

Maatwerk geeft lucht

Trudi Taat-Krakeel

MANP / schakel

Best Practice

Versie 1

28 juni 2007

Hogeschool

Utrecht

13.232 woorden

Maatwerk geeft lucht

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	5
1 Best Practice model	9
2 Analyse en beschrijving van de uitgangssituatie	10
2.1 Context.....	10
2.2 Huidige situatie	10
2.3 Onderzoek naar wensen en behoefte	13
2.4 Conclusie.	17
3. Best practice vraag- en doelstelling en hypothese	18
4 Definiëring van de kernconcepten	19
4.1 Continuïteit van zorg	19
4.2 Criteria stabiele patiënten	20
4.3 Aanbodgestuurde zorg.....	21
4.4 Vraaggestuurde zorg.	21
5. Omschrijven van de oplossingsrichting.....	22
6 Inventarisatie van ontwerp- en oplossingsmogelijkheden	24
6.1. Empirische kennis.....	24
6.1.1 Literatuurstudie	24
6.1.2 Zoekstrategie	24
6.1.2 Selectiecriteria.....	25
6.1.3 Resultaat zoekopdracht	25
6.1.4 Samenvatting literatuur	25
6.1.5 Synthese	31
6.1.6 Conclusie literatuurstudie.....	32
6.2 Esthetische kennis	33
6.3 Ethische kennis.....	33
6.4 Persoonlijke kennis	33
6.5 Sociaal-politieke kennis	33
6.6 Theoretisch kader	34
6.6.1 Het Neuman System Model	34
6.6.2 De systeemtheorie	34
6.6.3 De stresscoping-theorie	34
6.6.4 Preventietheorie	35
6.7 Rechten en plichten van de patiënt.....	36
6.7.1 Rechten.....	36
6.7.2 Plichten	36
6.8 Conclusie vanuit de verschillende kennisbronnen	38
7 Keuze voor het maken van het ontwerp en haalbaarheidsonderzoek	39
8. Uitwerken/vervaardigen van het product	40
8.1 Ontwikkelen van het patiëntgerichte zorgplan	40
8.2 Het SOS-stappenplan	41

8.3	Informatie en educatie	44
8.3	Informatie en educatie	45
8.4	Focusgroepsbijeenkomst	45
8.4.1	De conclusie van de focusgroepsbijeenkomst is:	46
8.5	Afstemmingsplan	48
8.6	Voorleggen aan ouders en patiënten	49
8.7	Conclusie	49
9.	Implementatieplan.....	50
9.1	Plan van aanpak	50
9.2	De evaluatie	53
10	Kritische beschouwing	55
11	Nawoord.....	56
12	Literatuurlijst.....	58
Bijlagen.....		62
Bijlage 1	Best Practice Project MANP	
Bijlage 2	samenvatting praktijkgericht onderzoek	
Bijlage 3	vragenlijst ouders	
Bijlage 4	vragenlijst jongeren	
Bijlage 5	vragenlijst medewerkers Centrum voor Thuisbeademing - Sophia	
Bijlage 6	aantal door ouders en jongeren gewenste polibezoeken	
Bijlage 7	mailcontact J. Ammerlaan	
Bijlage 8	mailcontact L. Verkooien	
Bijlage 9	uitnodiging patiënt en ouder voor focusgroepsbijeenkomst	
Bijlage 10	afsprakenformulier	

Samenvatting

Wanneer een patiënt niet meer in staat is 24 uur zelf te ademen moet de ademhaling continu of intermitterend, invasief (via een tracheacanule) of noninvasief (via een neuskap) door middel van een beademingsapparaat worden ondersteund. In Nederland maken 1.200 mensen (volwassenen en kinderen) gebruik van chronische ademhalingsondersteuning (VSCA, 2005). Vanuit het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia te Rotterdam worden 55 kinderen tot 18 jaar, die chronische beademing nodig hebben intramuraal, transmuraal en thuis begeleid door een medisch/verpleegkundig team.

Aanleiding voor dit project is de hoge no-show op de polikliniek. Uit ervaring blijkt dat ouders en jongeren vinden dat de gestandaardiseerde polikliniekafspraken vaak een inbreuk zijn op hun dagelijks leven. De jongeren zien zichzelf als niet ziek en gaan liever naar school dan naar het ziekenhuis om te melden dat het goed met hen gaat.

In deze Best Practice wordt antwoord gegeven op de vraag wat de meest haalbare praktijk is voor de begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar, die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische ademhalingsondersteuning, waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, zonder dat de continuïteit van zorg in gevaar komt.

De doelstelling van dit BPP is het terugdringen van de no-show op de polikliniek van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC – Sophia, waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, waarbij de continuïteit van zorg gewaarborgd is.

In eerste instantie is retrospectief statusonderzoek uitgevoerd naar om de no-show te kunnen vaststellen. Over de periode van 1 januari 2005 tot 10 oktober 2006 bleek 18,7% van de patiënten niet te zijn verschenen op de geplande poliklinische controle (no-show).

Vervolgens is door middel van het versturen van semi-gestructureerde vragenlijsten geïnventariseerd wat de wensen en behoeften aan poliklinische consulten zijn van ouders, van patiënten en van het medisch/verpleegkundig team. Hieruit kwam naar voren dat het zorgaanbod niet overeenkomt met de zorgvraag. De wens aan contact met het

thuisbeademingsteam van ouders en jongeren is variabel (van één maal per jaar tot vier maal per jaar). Voor het medisch/verpleegkundig team is het wenselijk de poliklinische controle terug te dringen naar één maal per jaar.

Via een literatuurstudie is gezocht naar de best mogelijke praktijkvoering als antwoord op de Best Practice-vraag hoe deze patiënt het best begeleid kan worden zonder dat de continuïteit van zorg in gevaar komt. In deze studie is geen pasklaar antwoord gevonden betreffende de specifieke doelgroep. De benadering van de doelgroep als chronisch zieke heeft ook geen eenduidig antwoord opgeleverd. Er zijn aanwijzingen aangetroffen dat het werken met een patiëntgericht zorgplan voor chronisch zieken noodzakelijk is voor de continuïteit van zorg en dat bij vraaggestuurde zorg tegemoet wordt gekomen aan de behoefte van de patiënt.

Met behulp van de informatie uit de literatuur is een patiëntgericht zorgplan ontwikkeld waarbij het zorgaanbod vraaggestuurd wordt aangeboden samen met een SOS-stappenplan. Dit SOS-stappenplan moet voor patiënt en ouders inzichtelijk maken wanneer, met wie en op welke termijn contact gezocht moet worden met een zorgverlener.

Als onderdeel van de ontwikkeling is het concept patiëntgericht zorgplan in een focusgroepsbijeenkomst besproken, waarbij naast het medisch/verpleegkundig team ook een patiënt en een ouder deelnemer waren.

Na bijstelling is het patiëntgerichte zorgplan besproken met vijf patiënten van twaalf jaar en ouder en met vijf ouders om te kijken of dit zorgplan aansluit aan de behoeften van patiënt en ouders en of zo het zorgaanbod aansluit op de zorgvraag.

Alle betrokkenen reageerden enthousiast en positief.

Tot slot is een aanbeveling gedaan om het patiëntgerichte zorgplan te implementeren. Hiervoor een implementatieplan is geschreven.

Voorwoord

In het kader van de opleiding Master Advanced Nursing Practice aan de Hogeschool Utrecht is aan dit Best Practice project gewerkt. Tijdens de uitvoering van mijn werk als thuisbeademingsverpleegkundige heeft de wijze van begeleiding van patiënten en van ouders van chronisch zieke kinderen mij altijd al bezig gehouden. Vaak heb ik me afgevraagd: "Wat zou nu de beste manier zijn om deze patiënten en ouders te begeleiden?". Dit onderwerp heeft mijn interesse gekregen door de reacties van ouders. Als een moeder aan het eind van een telefoon gesprek zegt: "Bedankt dat je belde" stel ik bij mezelf de vraag, had ik misschien eerder moeten bellen? Of als een polikliniekbezoek afgebeld wordt en ouders aangeven dat ze op een later tijdstip willen komen omdat het allemaal goed gaat, stel ik mezelf de vraag: "Misschien zijn er wel ouders die altijd netjes komen, maar eigenlijk ook liever op een later tijdstip voor poliklinische controle willen komen." Ik heb het als zeer leerzaam ervaren om door dit Best Practice project me te verdiepen in de behoefte aan begeleiding van ouders en chronisch zieke kinderen.

Van de gelegenheid wil ik gebruik maken om de collega's van het thuisbeademingsteam te bedanken voor hun meedenken en hun stimulans.

In het bijzonder gaat mijn dank uit naar alle ouders en kinderen die mee hebben gewerkt, door het invullen van de vragenlijsten en de ouders en kinderen aan wie ik het plan heb voorgelegd, waardoor ik heel veel informatie heb gekregen over de wensen en behoeften van ouders en patiënten.

Gorinchem, juni 2007

Trudi Taat-Krakeel

Inleiding

In de praktijk blijkt een no-show op de polikliniek thuisbeademing van het Erasmus MC – Sophia van 18,7%. Dit ligt boven het landelijk gemiddelde. Deze hoge no-show heeft een negatief effect op de gezondheidszorg en kost uiteindelijk veel geld.

Een oplossing voor dit probleem is gevonden in een patiëntgericht zorgplan waarin een SOS-plan is opgenomen. De implementatie van het zorgplan zal enerzijds de no-show terugdringen en anderzijds tegemoet komen aan de wensen van ouders en kinderen en het medisch/verpleegkundig team.

1 Best Practice model.

Om te komen tot een opzet van dit Best Practice Project heeft het ontwikkelingsmodel (Miigchelbrink, 2000) gediend als basis (figuur 1). De stappen van het ontwikkelingsmodel zijn terug te vinden in dit Best Practice Project.

Stappen in het ontwikkelingsmodel
1. Analyse en beschrijving uitgangsprobleem
2. Omschrijven van de oplossingsrichting
3. Inventarisatie van ontwerp- en oplossingsmogelijkheden
4. Keuze voor het te maken ontwerp
5. Haalbaarheids onderzoek
6. Uitwerken/vervaardigen van het product
7. Testen van het ontworpen product
8. Implementatie van het ontworpen product
9. Evaluatie

Figuur 1 Stappen in het ontwikkelingsmodel (Michelbrink, 2006)

In het ontwikkelingsmodel zoals beschreven door Michelbrink (2006) wordt stap voor stap beschreven hoe de informatie wordt verzameld en verwerkt om zo een oplossing te krijgen voor een praktijkprobleem. Het haalbaarheidsonderzoek en het testen van een ontworpen product is onderdeel van dit model. Voor dit Best Practice project is dat essentieel, omdat pas dan een uitspraak gedaan kan worden of de ontwikkelde interventie haalbaar is in de praktijk. Om tot de analyse en beschrijving van het praktijkprobleem (de hoge no-show op de polikliniek thuisbeademing) te komen is in stap 1 een praktijkgericht onderzoek gedaan. In stap 2 wordt gekeken naar de oplossingsrichting. Bij stap 3 zijn alle kennisbronnen gebruikt om de oplossingsmogelijkheden te onderzoeken. Om vervolgens in stap 4 een keuze te maken voor de geschikte interventie voor het praktijkprobleem.

In stap 5, 6 en 7 wordt het product (patiëntgericht zorgplan) ontworpen en onderzocht of het werkzaam is in de praktijk. Stappen 8 en 9 worden beschreven in het implementatieplan

Stap 1 van het ontwikkelingsmodel: analyse en beschrijving van de uitgangssituatie

2.1 Context

Dit Best Practice Project wordt uitgevoerd binnen het Academisch Ziekenhuis Erasmus MC. Het Erasmus MC beschikt over 1221 bedden (jaarverslag Erasmus MC, 2006).

De kerntaken van het Erasmus MC zijn patiëntenzorg, onderwijs & opleiding en onderzoek. Op elke (medische) afdeling wordt naast academische patiëntenzorg onderwijs gegeven en het onderzoek strekt zich uit van basaal wetenschappelijk onderzoek tot patiëntgebonden klinisch onderzoek.

Het Erasmus MC is één van de vier academische ziekenhuizen in Nederland met een Centrum voor Thuisbeademing. De andere centra voor thuisbeademing zijn in Groningen, Utrecht en Maastricht. Het Erasmus MC heeft de thuisbeademing gescheiden in een centrum voor volwassenen en een centrum voor kinderen. Het Centrum voor Thuisbeademing van het Erasmus MC – Sophia is hiermee het enige centrum voor thuisbeademing in Nederland voor kinderen (tot achttien jaar).

2.2 Huidige situatie

Wanneer een patiënt niet meer in staat is 24 uur zelf te ademen moet de ademhaling continu of intermitterend, invasief (via een tracheacanule) of noninvasief (via een neuskap) door middel van een beademingsapparaat worden ondersteund. In Nederland maken 1200 mensen (volwassenen en kinderen) gebruik van chronische beademing (VSCA, 2005). Vanuit het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia te Rotterdam worden 80 kinderen tot 18 jaar die chronische beademing nodig hebben intramuraal, transmuraal en thuis begeleid door een thuisbeademingsteam. Dit team bestaat uit twee artsen, twee verpleegkundig consulenten, één technicus, één maatschappelijk werker en één secretaresse.

Nadat tijdens een opname op de pediatrie intensive care de beademing is ingesteld wordt deze behandeling in de thuissituatie voortgezet. In de beginperiode is er dagelijks contact tussen de patiënt, de ouders en de verpleegkundig consulent. Als blijkt dat ouders en patiënt de beademing adequaat gebruiken en de klachten van hypoventilatie zijn verdwenen of verminderd wordt de patiënt twee maal per jaar gezien op het gezamenlijk spreekuur van de arts en de verpleegkundig consulent. Daarnaast gaat de verpleegkundig consulent twee maal per jaar op huisbezoek en heeft op indicatie telefonisch contact met de patiënt en/of

diens ouders. Zo bellen ouders de verpleegkundig consulent bij vragen, onduidelijkheden of als hun kind ziek is. De verpleegkundig consulent belt de ouders als zij wil weten hoe de situatie van de patiënt is, bijvoorbeeld na een periode van ziekte. In sommige gevallen wordt een afspraak gemaakt voor een volgend telefonisch consult.

De polibezoeken vinden gestandaardiseerd plaats. Uitgangspunt hierbij is de wens van de arts cq. verpleegkundig consulent aan contact met de patiënt. Een voordeel van gestandaardiseerde polibezoeken is de duidelijkheid voor patiënt en zorgverlener wanneer de volgende controle is. De logistiek kan hier op aangepast worden, zoals reserveren van een polikamer en tijd in de agenda van de arts en de verpleegkundig consulent. Een nadeel is dat de patiënt een andere behoefte kan hebben en het bijvoorbeeld niet nodig vindt om naar de poliafspraak te komen. Onderstaande casuïstiek is illustratief voor een veel voorkomende situatie.

Casus

Meisje P van 16 jaar met SMA type 2 (dit is een progressieve spierziekte).

P is volledig rolstoelafhankelijk en heeft een zeer beperkte handfunctie.

P wordt 's nachts met een mond-neuskap beademd.

P woont thuis bij haar ouders en haar jongere broertje van 12 jaar.

P zit in de examenklas van het VMBO (TL).

Ouders en P waren uitgenodigd om de polikliniek van de thuisbeademing te bezoeken voor een halfjaarlijkse controle.

Moeder belde met de vraag: "Is het echt nodig dat we komen want P zit voor haar examen en heeft het erg druk op school. Wij zijn ook druk bezig met het zoeken naar een geschikte vervolgopleiding voor P. Mag P na haar examen (over 5 maanden) op controle komen? Het gaat allemaal goed met haar en de beademing verloopt zonder problemen."

Figuur 2 Casuïstiek van een veelvoorkomende situatie

Een veel gehoorde uitspraak van chronisch zieke kinderen is: "Ik ben niet ziek, ik heb een aandoening" (Vonkelman et al 1998). Wanneer een patiënt vanwege zijn of haar aandoening onder controle staat van verschillende specialisten blijkt dat afspraken met hen niet of nauwelijks te combineren zijn. Dit houdt in dat de patiënt een drukke agenda heeft met het bezoeken van de diverse specialisten. Dat staat in schril contrast met de wens een zo normaal mogelijk leven te willen (Vonkelman et al 1998)). Het beleid zou erop gericht moeten zijn dat een kind met een chronische ziekte zo min mogelijk naar het ziekenhuis hoeft te komen (Keesom, 1998).

Het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia heeft een regiofunctie (Zuidwest-Nederland). Dit betekent dat de patiënten vaak lange reistijden hebben om op controle naar het ziekenhuis te komen. Kinderen moeten daardoor verzuimen van school en ouders

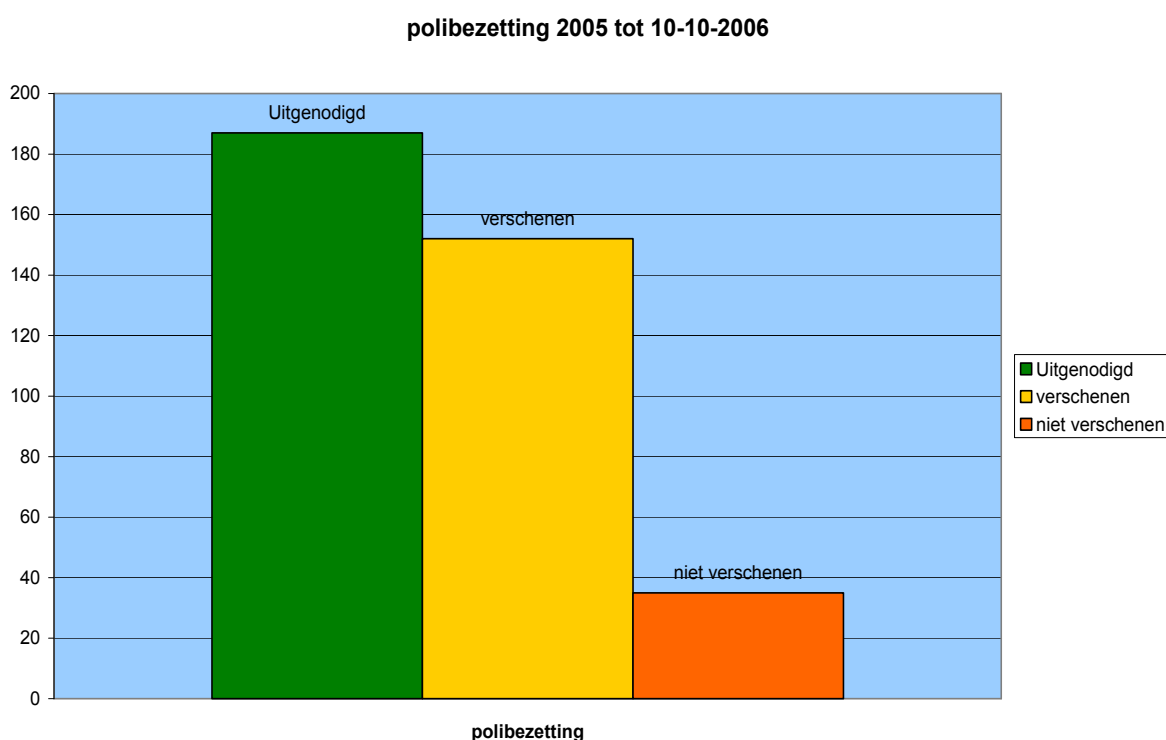
moeten vaak vrij nemen van hun werk. Controles zijn in veel gevallen nodig maar is het ook noodzakelijk om naar het ziekenhuis te komen om te vertellen dat het goed met je gaat? In de praktijk blijkt de patiënten die wel op de geplande afspraak komen niet altijd de behoefte hebben om te komen (zie casus, figuur 2).

Uit retrospectief statusonderzoek naar frequentie polikliniekcontacten is naar voren gekomen dat tussen 1 januari 2005 en 10 oktober 2006 (ruim 21 maanden) gemiddeld 18,7% van de patiënten niet verscheen op de geplande poliklinische controle (no-show). Van deze patiënten is gemiddeld 7% zonder bericht afwezig geweest op de geplande afspraak (zie tabel 1 en 2). Erasmus MC – Sophia-breed ligt dit percentage op 11%. Het landelijke gemiddelde ligt tussen 8 tot 12%. (CBO, 2006).

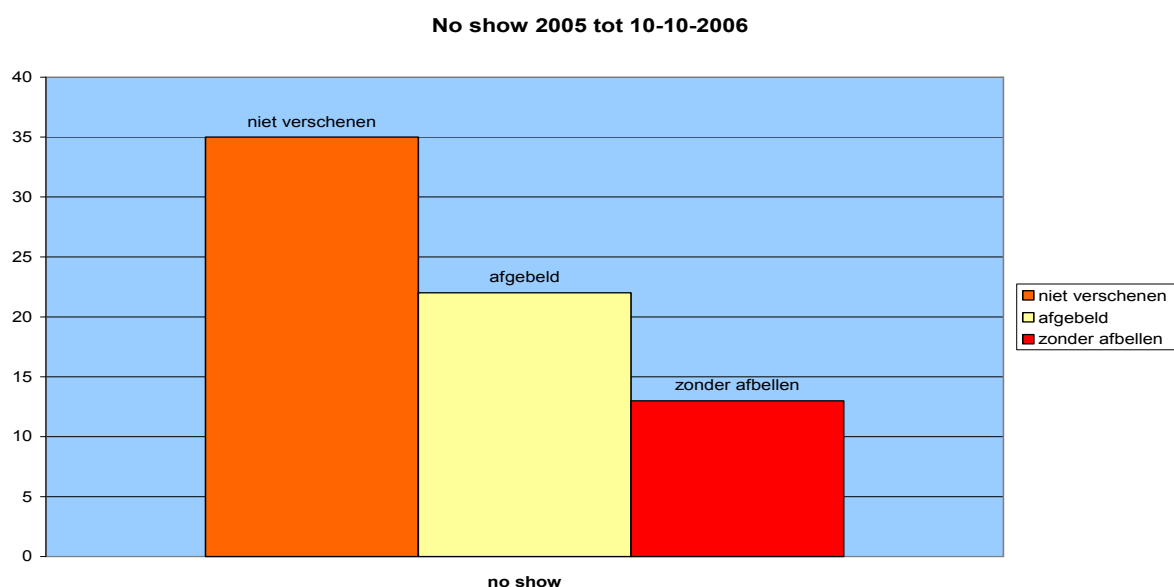
Tabel 1 schematische weergave No-show

No-show		
Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia	Erasmus MC - Sophia	landelijk gemiddelde
18,7%	11%	8-12%
7% zonder bericht		
11,7% met bericht		

Tabel 2 Aantal patiënten dat is uitgenodigd en wel / niet verschenen op de poliafspraak



Tabel 3 Aantal patiënten dat niet verschenen is en wel / niet heeft afgebeld



De 'no-shows' hebben een negatieve invloed op de beschikbare tijd van de arts, de verpleegkundig consulent, de secretaresse, de longfunctieassistenten en het personeel van het medisch archief. Daarnaast heeft het een negatieve invloed op de wachtlijst. Zeker vanuit het perspectief van hoge kosten van de gezondheidszorg zijn de 'no-shows' niet acceptabel.

Om de no-show terug te dringen is in 2004 een inventarisatie van de polibezetting gemaakt. Hierop zijn verbeterpunten ten aanzien van de lange termijnplanning gemaakt. Zo worden de uitnodigingen een maand van te voren verstuurd, zodat patiënten op tijd de afspraak kunnen verzetten als het tijdstip niet uitkomt. Ook worden de afspraken grotendeels gecombineerd met onderzoeken zoals longfunctieonderzoek en echo van het hart. Deze acties hebben niet geleid tot het terugdringen van de no-show.

2.3 Onderzoek naar wensen en behoefte

Gezien de hoge no-show en het onvoldoende inzicht in de behoefte aan contact met het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) is middels een semi-gestructureerde vragenlijst onderzocht wat de wens aan contact is van ouders en van patiënten van twaalf jaar en ouder en wat de wens is van het medisch/verpleegkundig team.

De steekproef bestond uit alle ouders van patiënten (n=51), alle patiënten van 12 jaar en ouder met een leeftijdsadequate cognitie (n=32) en het medisch/verpleegkundig team (n= 4) van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia.

De respons van ouders bedroeg 76,4% (n = 39), van patiënten 75,0% (n = 24) en het medisch/verpleegkundig team 100% (n =4).

Gekozen is om de kinderen vanaf twaalf jaar ook in de steekproef op te nemen omdat vanaf die leeftijd de kinderen bewuste keuzes kunnen maken over hun eigen behandeling (Verhulst, 2005).

De resultaten lieten zien dat de variatie in wenselijkheid bij ouders en patiënten ligt tussen de één maal en vier maal per jaar. Het meest gegeven antwoord van ouders is één maal per jaar een polikliniekbezoek, de patiënten geven aan twee maal per jaar de polikliniek van de thuisbeademing te willen bezoeken (zie tabel 4).

Tabel 4 **resultaten.**

	Ouders (N=39)		Patiënten (N=24)		Team (N=4)	
	gemiddelde	modus	Gemiddelde	modus	gemiddelde	modus
polibezoek	1,7	1	1,9	2	1	1
huisbezoek	1,7	2	1,8	2	1,5	1 en 2
telefoon	2,4	2	1,8	0	1,5	zn
e-mail	57%		62%		100%	

Tabel 5 respons van ouders

respons van ouders

algemene gegevens				reguliere contacten					kwaliteit van de contacten								begeleiding	nadere aanvulling
v/m/h	leeftijd kind	jaren bead.	type bead.	hoe vaak poli	uitnodiging tijdig genoeg	hoe vaak huis- bezoek	hoe vaak tel contact	e-mail contact	ouder- contact- dag	poli	huis- bezoek	tel	schrift. info	hulp intr.	cijfer	reden van niet komen		
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
1	m	17	6	a	2	c	1	2	b	a	++	++	++	++	7	ziekte	x	x
2	v	16	1	a	2	c	4	a	a	++	++	++	-	++	8	ziekte	tekst	x
3	m	16	0	a	1	nvt	2	c	b	++	++	++	++	++	8,5	ziekte	x	x
4	v	17	11	a	2	c	3	4	b	++	++	++	+	++	8	omsth	x	x
5	m	13	7	a	1	c	0	a	c	++	++	++	++	++	8	andere afspr	goed	x
6	v	3	2	b	1	c	2	6	c	++	++	++	++	++	8	ziekte	goed	x
7	m	16	2	a	3	c	3	a	a	++	++	++	++	++	10	ziekte	goed	super
8	m	12	1	a	4	c	2	2	a	++	++	++	++	++	9	nvt	goed	x
9	m	15	4	a	1	c	1	0	b	++	++	++	++	++	8	ziekte	x	x
10	m	8	8	b	1	c	1	0	a	++	++	++	++	++	8	prima	x	x
11	m	18	3	a	2	c	1	4	a	++	++	++	++	++	8	ziekte	x	x
12	m	11	1	a	1	c	1	2	a	+	++	+	-	-	7	geen vc	gelijk met vc	x
13	v/m	10	8	a	2	c	1	2	c	++	++	++	++	++	9,5	kom altijd	x	x
14	m	8	6	a	1	c	1	1	b	++	++	++	++	++	8	kom altijd	goed	x
15	m	15	2	a	4	c	2	4	a	++	++	++	++	++	8	tijdgebrek	x	x
16	m	17	3	c	2	c	4	a	a	++	++	++	++	++	7	x	x	x
17	m	16	9	c	1	c	1	0	c	++	++	++	++	++	10	ziekte	1x poli 1x hb	x
18	m	15	3	a	3	c	3	5	b	++	++	++	++	++	8	kom altijd	reg poli reg hb	x
19	m	9	0	a	1	c	1	2	a	++	++	++	+	++	10	x	x	x
20	v/m	16	0	a	1	geen overleg	0	0	a	++	++	++	++	++	6	komt niet uit	zie comm	onv kennis ctb
21	m	15	5	b	1	c	1	2	b	++	++	++	++	++	9	ziekte pers omsth	1x pj poli zn vaker	x
22	m	3	2	a	1	c	2	2	a	++	++	++	x	++	8	ziekte	goed	x
23	m	13	4	a	1	c	1	2	a	++	++	++	++	++	8	kom altijd	mno	x
24	h	2	2	b	2	c	12	0	a	++	++	++	++	++	8	x	x	x
25	v/m	4	1	a	1	c	0	1	b	++	++	++	++	++	9	x	x	x
26	m	5	1	a	1	c	2	2	b	++	++	++	++	++	9	x	x	x
27	v	13	11	a	2	c	2	2	a	++	++	++	++	++	9	ziekte	goed	x
28	v	17	10	a	2	c	2	5	b	++	++	++	++	++	8	ziekt	als altijd	x
29	m	18	3	a	2	c	2	2	a	++	++	++	++	++	8	ziekte of ongunstig tijd	x	x
30	m	16	8	a	1	c	2	2	a	++	++	++	x	++	8	file	goed	x
31	m	15	3	a	1	b	1	1	c	++	++	++	++	++	8	ziekte	x	x
32	m	13	4	a	1	c	2	4	a	++	++	++	++	++	8	x	x	x
33	v	17	2	a	1	c	2	2	b	++	++	++	++	++	9	kom altijd	prima	x
34	v	17	7	a	2	c	2	1	a	++	++	++	+	++	8	school, ziekte	goed	x
35	m	13	6	a	2	c	2	6	a	++	++	++	++	++	7	kom altijd	x	x
36	m	12	1	a	2	c	1	1	a	++	++	++	++	++	10	testen	x	x
37	m	16	1	a	1	c	0	1	a	++	++	++	++	++	9	ziekte	prima	x
38	m	14	2	a	5	c	5	5	a	++	++	++	++	++	8	ziekte	x	x
39	m	14	14	a	2	c	4	4	b	++	++	++	++	++	8	vertelden	prima	x
gemiddeld	12,9	4,2		1,7		1,7	2,4								8,3			

v	7x	nk	33	sd 0,97	0	te vroeg	0/zn	4x	0	6x	ja	23x	p2j	17x	--	0x	--	0x	--	0x	--	0x
m	28x	c	4	1 = 20x	1	te laat	1	13x	1	6x	nee	11x	p1j	12x	-	0x	-	0x	-	2x	-	1x
v+m	3x	nk+m	2	2 = 14x	36	tijdig	2	14x	2	14x	?	5x	0	10x	+	1x	+	0x	+	2x	+	5x
h	1x			3 = 2x			3	3x	3	1x					++	38x	++	39x	++	37x	++	38x
				4 = 2x		¶	4	4x	4	7x												
				5 = 1x			5	1x	5	3x												
							12	1x	6	2x												

= niet meegenomen in de berekeningen

Tabel 6 respons patiënten

respons van patiënten

algemene gegevens				reguliere contacten					kwaliteit van de contacten									
j / m	leeftijd	jaren bead.	type bead.	hoe vaak poli	uitnodiging tijdig genoeg	hoe vaak huisbezoek	hoe vaak tel contact	e-mail contact	ouder-contact-dag	poli	huisbezoek	tel	schrift. Info	hulp inr.	cijfer	reden van niet komen	begeleiding	nadere aanvulling
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
1	j	18	3	a	2	c	4	0	c	++	-	x	x	x	7	afspr ouders/ziekte	x	x
2	j	16	0,5	a	2	x	2	a	a	++	++	++	++	x	9	x	prima	x
3	m	15	3	a	1	c	3	1	c	++	++	++	++	++	7,5	andere afspr	goed	x
4	m	16	0,5	a	2	c	2	0	a	++	++	++	++	++	7	rep school	goed	tekst
5	j	13	7	a	1	c	0	b	b	++	++	++	+	+	9	verhind	x	x
6	m	17	7	a	2	c	0	a	a	++	++	++	x	++	8	belangrijkere zaken	x	x
7	j	17	11	a	2	c	3	b	a	++	++	++	+	++	8	x	x	x
8	j	15	5	a	1	c	0	c	a	++	++	x	++	++	7	ik kom altijd	x	x
9	j	12	1	a	?	c	?	c	b	++	++	x	++	--	10	nvt	x	x
10	j	16	2	a	2	c	3	a	b	++	++	++	++	++	10	x	super	x
11	m	13	7	a	1	c	1	a	a	++	++	++	++	++	8,5	niet uitkomt	goed	x
12	m	16	9	c	1	c	1	a	b	++	++	x	++	++	10,0	ziekte	alleen maar trudi	x
13	j	15	2	a	4	a	0	a	a	++	++	++	+	++	9,5	ziekte	zie alleen trudi	x
14	j	15	3	a	4	c	4	c	a	++	++	++	++	+	9	altijd	contr is fijn	
15	m	17	3	c	2	c	4	a	a	++	++	++	++	++	7	x	x	x
16	m	13	13	a	2	c	2	a	a	++	++	++	++	++	9	x	x	x
17	j	13	4	a	1	a	3	a	b	++	++	++	++	++	8	x	x	x
18	j	12	1	a	2	c	1	a	a	++	++	++	++	++	10	testen	x	x
19	m	17	5	a	1	a	0	c	b	+	+	+	+	++	8	geen tijd	goed	x
20	m	16	8	a	1	c	2	a	a	++	++	++	x	++	7	x	x	x
21	j	17	10	a	2	c	2	b	a	++	++	++	++	++	7	ziekte	goed	x
22	j	14	2	a	5	c	5	a	a	++	++	++	++	++	8	altijd	oke	x
23	m	17	7	a	2	c	1	a	a	++	++	++	+	++	8	school/ ziekte	advies	x
24	j	17	5	b	1	x	12	c	a	++	++	++	++	++	9	omsth	prima	x
gemiddeld				1,9		1,8	1,8								8,4			

j = 14x
m = 10x

nk	21	sd	1,08	3	te vroeg
c	2	1	9x	0	te laat
nk+m	0	2	11x	19	tijdig
		3	0x		
		4	2x		
		5	1x		
		?	1x		

= niet meegenomen in de berekeningen

2.4 Conclusie.

Bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia is een no-show op de polikliniek van 18,7%. Dit ligt ver boven het landelijk gemiddelde van 10%-12%. (CBO, 2005).

Middels het vesturen van vragenlijsten naar ouders, patiënten van twaalf jaar en ouder en medisch/verpleegkundig team is getracht inzicht te verkrijgen in de wenselijkheid aan contact tussen de patiënten/ouders en het medisch/verpleegkundig team van het thuisbeademingsteam. Uit deze vragenlijstenlijsten is naar voren gekomen dat het medisch/verpleegkundig team het wenselijk vindt de poliklinische controle terug te brengen naar één maal per jaar.

Het meest gegeven antwoord van ouders is één maal per jaar en van patiënten van twaalf jaar en ouder twee maal per jaar een poliklinische controle. Opvallend is dat er een variatie is in wenselijkheid van één maal per jaar tot vier maal per jaar een polikliniek bezoek. Het huidige zorgaanbod sluit niet aan bij de zorgvraag.

3. Best practice vraag- en doelstelling en hypothese

De analyse en beschrijving van de uitgangssituatie heeft geleid tot de volgende Best Practice vraagstelling:

Wat is de meest haalbare praktijkvoering voor de begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing, waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, zonder dat de continuïteit van zorg in gevaar komt?

Doelstelling is het terugdringen van de no-show op de polkliniek thuisbeademing van het Erasmus MC - Sophia tot 5% door het implementeren van de meest haalbare praktijkvoering voor begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar, die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing, waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, waarbij de continuïteit van zorg gewaarborgd is.

De Best Practice hypothese luidt:

Door het implementeren van de meest haalbare praktijkvoering voor begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar, die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing, zal de no-show op de polkliniek Thuisbeademing van het Erasmus MC - Sophia worden teruggedrongen.

4 Definiëring van de kernconcepten

4.1 Continuïteit van zorg

De Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) hanteert de volgende definitie:

Continuity of care emphasizes the patients experience and journey through the system of health and social services and hence provides valuable lessons for the integration of systems. (Gröne et al, 2002)

Er zijn vele andere definities van continuïteit van zorg geformuleerd. In deze Best Practice wordt uitgegaan van de definitie van Grypdonck (1989):

“Continuïteit van zorg is zorg zonder overlappingsen, tegenstrijdigheden en hiaten, waarbij de voortgang na het verlaten van de instelling aansluit bij de continuïteit van het leven. Daarbij is het streven dat het leven van de patiënt en zijn/haar naasten zo min mogelijk verstoord wordt door de crisis van de ziekte, de ziekenhuisopname(s) en de periode na de ziekenhuisopname en dat op een zo goed mogelijke manier kan worden omgegaan met deze verstoring’.

Omdat continuïteit van zorg voor de patiënt een uitgangspunt is van de visie van het multidisciplinaire team van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia neemt dit in het zorgproces voor de patiënten een belangrijke plaats in.

Het blijkt dat voor patiënten juist de continuïteit de basis vormt voor vertrouwen en daardoor ook de controle mogelijk maakt (Grypdonck, 1999). In de zorg voor mensen met een chronische ziekte speelt het vertrouwen zo’n belangrijke rol, dat McWilliam et al (1996) op grond van hun onderzoeksgegevens concluderen dat het wenselijk is dat de zorg intramuraal en extramuraal door dezelfde mensen gegeven wordt (Grypdonck, 1999).

Iedere patiënt van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia heeft een vaste verpleegkundig consulent. Deze verpleegkundig consulent ziet de patiënten poliklinisch tijdens het spreekuur en klinisch als de patiënt wordt ingesteld op de chronische beademing. Samen met de patiënt wordt gekeken naar de juiste beademingsinstelling en patiënt en ouders worden vertrouwd gemaakt met de chronische beademing.

In de thuissituatie gaat dit proces verder tijdens de huisbezoeken. Ook heeft de verpleegkundig consulent contacten met de school/opleiding van de patiënt en in veel gevallen ook met de logeerhuizen waar veel patiënten regelmatig verblijven. Deze contacten kunnen betrekking hebben op het uitwisselen van informatie over de patiënt en/of scholing/instructie van de hulpverleners ten aanzien van de chronische beademing.

Voor de continuïteit van zorg is het van belang dat kinderen (dit is leeftijdafhankelijk) en ouders verschijnselen die betrekking hebben op de ademhaling kunnen herkennen en interpreteren. Om vervolgens een beslissing te nemen of contact gezocht moet worden met

het thuisbeademingsteam. Want als ouders niet adequaat reageren op verschijnselen van bijvoorbeeld hypoventilatie kan dit ernstige gevolgen hebben voor de gezondheidstoestand van het kind. Dus is het van groot belang om in de zorg voor het kind met chronische beademing de continuïteit te waarborgen. Als blijkt dat er signalen zijn dat ouders en/of zorgverleners deze zorg niet continu kunnen waarborgen moet ingegrepen worden.

4.2 Criteria stabiele patiënten

De criteria die het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia hanteert voor stabiele patiënten zijn:

Patiënten die langer dan één jaar gebruik maken van chronische beademing in de thuissituatie. In de praktijk blijkt dat na een periode van gewenning na ongeveer een jaar een stabiele situatie is ontstaan, waarbij patiënt en ouders vertrouwd zijn geraakt met de chronische beademing.

Patiënten die geen klachten hebben van verschijnselen die kunnen duiden op hypoventilatie, zoals: hoofdpijn, transpireren, onrustig slapen, nachtmerries, concentratiestoornissen, vermoeidheid, ochtendmisselijkheid, verminderde eetlust. Indien sprake is van één of meer bovenstaande klachten kan niet gesproken worden over een stabiele situatie. Bij deze klachten van hypoventilatie moet wellicht de beademingsinstelling aangepast worden of moet overgegaan worden op een andere vorm van beademen omdat alleen nachtelijke ademhalingsondersteuning niet meer voldoende is.

Patiënten die geen recidiverende luchtweginfecties doormaken (luchtweginfecties met een interval van minimum 6 maanden). Indien sprake is van recidiverende luchtweginfecties zal de beademing regelmatig aangepast moeten worden en is regelmatige controle noodzakelijk. Ook kan dan niet gesproken worden van een stabiele situatie.

4.3 Aanbodgestuurde zorg.

Verkooijen (2006) beschrijft deze begrippen als volgt:

Aanbodgestuurde zorg wordt omschreven als zorg die bestaat uit een aanbod dat door de patiënt als standaardtotaalpakket, door professionals is geformuleerd, moet worden afgenomen. In de aanbodgestuurde zorg is de patiënt niet zozeer subject maar object van zorg met weinig mogelijkheden tot beïnvloeding en weinig verantwoordelijkheid in het proces van hulpvraag van de patiënt. Aanbodgestuurde zorg wordt beschreven in directe relatie met de patiënt, het microniveau van de gezondheidszorg (Tonkes et al, 2001).

4.4 Vraaggestuurde zorg.

Het begrip vraaggestuurde zorg heeft Verkooijen (2006) als volgt beschreven.

Vraaggestuurde zorg is zorg die tegemoet komt aan wat de patiënt wenst en verwacht. Met andere woorden: het aanbod van de hulpverlening richt zich op de vraag van de patiënt.

De Raad van Volksgezondheid & Zorg (1998) citeert: Vraaggerichte zorg is een gezamenlijke inspanning van patiënt en zorgverlener, die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden.

In 2003 is een Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport waarin het zorgaanbod beter afgestemd moet worden op de zorgvraag van de patiënten.

Eén van de hoofdpunten van dit advies is:

patiënten (in de zorg: cliënten) dienen zoveel als mogelijk klanten te worden zoals dat in de meeste andere sectoren van de samenleving het geval is.

Mede onder invloed van de patiëntenbeweging wordt sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw in toenemende mate aandacht besteed aan de invloed van de vrager op het zorgaanbod. De raad van volksgezondheid & zorg (2003) komt tot de conclusie dat er binnen de gezondheidszorg vaak niet voldoende naar de vrager wordt geluisterd en dat de zorgvraag te snel wordt vertaald in een vraag waarop een bestaand aanbod kan worden losgelaten (Verkooijen 2006).

De doelgroep chronisch zieken vraagt vanwege de te verwachte toename van chronisch zieken (Grypdonck 1999) en de consequenties daarvan voor de maatschappij en meer in het bijzonder de zorgverlening een andere aanpak (Elderhuis et al, 2004).

De zorg die de eigen regievoering van patiënten ondersteunt betekent volgens Verkooijen (2006) een ferme omslag voor de professionals

5. Omschrijven van de oplossingsrichting

Stap 2 van het ontwikkelingsmodel: omschrijven van de oplossingsrichting
--

De patiënten van de thuisbeademing zijn chronisch zieke kinderen.

De World Health Organisation beschrijft chronisch zieken als:

Those that require ongoing management over a period of years or decennia
(Cumbie et al 2004).

Commission on Chronic Illness

“Chronic disease comprises all impairments or deviations from normal which have one or more of the following characteristics: are permanent; leave residual disability; are caused by nonreversible pathological alteration; require special training of the patient for rehabilitation; may be expected to require a long period of supervision, observation or care.” (NCOH 2002)

In dit Best Practice project is gekozen voor de definitie van chronische ziekte zoals door de Nationale Commissie Chronisch Zieken wordt gehanteerd. Zij definieert chronische ziekte als *“alle gebreken en afwijkingen van het normale die één of meer van de volgende kenmerken hebben: ze zijn permanent, leiden tot blijvende invaliditeit, worden veroorzaakt door onomkeerbare pathologische veranderingen, vergen speciale training van de patiënt en vereisen naar verwachting langdurige controle, observatie en zorg”* (NCCZ, 1999).

De keuze van deze definitie is gemaakt omdat voor de chronisch beademde patiënten de behoefte voor de beademing in de duur van het ziekteproces toe kan nemen en in de meeste gevallen onomkeerbaar is. De langdurige controle, observatie en zorg gebeurt onder andere via poliklinische consulten. Dit blijkt gezien de hoge no-show bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia en de verschillende behoeften/wensen van ouders en patiënten anders georganiseerd te moeten worden.

Mensen die aan een chronische ziekte lijden moeten een aantal maatregelen nemen om het verloop van de ziekte zo goed mogelijk in banen te houden en om op korte of lange termijn complicaties te voorkomen. Voor velen is een levenslange beperking of verplichting een moeilijke en soms ook ontmoedigende opgave (Grypdonck 1999).

Een veel gehoorde uitspraak van chronisch zieke kinderen is: “Ik ben niet ziek, ik heb een aandoening” (Vonkeman et al 1998).

Wanneer een patiënt vanwege zijn of haar aandoening onder controle staat van verschillende specialisten blijkt dat afspraken met hen niet of nauwelijks te combineren zijn. Dit houdt in dat de patiënt een drukke agenda heeft met het bezoeken van de diverse

specialisten, hetgeen in schril contrast staat met de wens een zo normaal mogelijk leven te willen leiden.

Regelmatige controle door een behandelend specialist is in veel gevallen nodig. Maar is het ook noodzakelijk om naar het ziekenhuis te komen om te vertellen dat het goed met je gaat? Een polikliniekbezoek is een tijdrovende zaak en kinderen moeten daarvoor verzuimen van school. Het beleid zou erop gericht moeten zijn dat een kind met een chronische ziekte zo min mogelijk naar het ziekenhuis hoeft te komen (Keesom 1998).

Bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia wordt de zorg tot nu toe aanbodgericht verleend. Als antwoord op de conclusie van het praktijkgericht onderzoek beschreven in hoofdstuk 1 zal bij het ontwerpen van een oplossingsrichting rekening moeten worden gehouden met de behoeften van de patiënt/ouders. De professionals zijn deskundigen, maar vooral ondersteuners van de patiënt (Kolk et al 2006). De patiënt is onderdeel van de keten en stuurt deze aan, is zelf regisseur. Tenzij patiënt en/of ouders zelf aangeven moeite te hebben met het vraaggestuurde aanbieden van de zorg of arts en verpleegkundige aanwijzingen hebben dat de ouders en/of de patiënt de competenties voor een vraaggestuurd zorgaanbod missen.

Bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia worden patiënt en ouders als één geheel gezien. Afhankelijk van de leeftijd van het kind worden gesprekken met het kind en met de ouders gevoerd. Werken met vraaggestuurde zorg is dus een samenspel tussen ouders en hun kinderen. Afhankelijk van de leeftijd van het kind moeten zowel de kinderen als de ouders informatie over het ziekteverloop en de ziekteverschijnselen weten. Pas dan kan met vraaggestuurde zorg gewerkt worden.

Zelf de regisseur van zorg zijn betekent voor de patiënt en ouders niet dat ze kunnen doen en laten wat ze zelf willen, want ook voor ouders en kinderen gelden bepaalde plichten zoals zijn vastgelegd in de wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, 1985).

Conclusie

Chronisch zieke kinderen moeten een zo normaal mogelijk leven leiden en zo min mogelijk naar het ziekenhuis komen. Hiermee zal rekening gehouden moeten worden in de oplossingsrichting. Gezocht moeten worden naar zorg waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de wensen/behoeften van patiënten/ouders en anderzijds met duidelijke informatievoorziening over ademhalingsgerelateerde gezondheidsproblemen. Hierbij moet duidelijk zijn wanneer een patiënt/ouder contact moet opnemen met het Centrum voor Thuisbeademing.

6 Inventarisatie van ontwerp- en oplossingsmogelijkheden

Stap 3 van het ontwikkelingsmodel: Inventarisatie van ontwerp- en oplossingsmogelijkheden

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de Best Practice vraagstelling vanuit de diverse kennisbronnen.

6.1. Empirische kennis.

Dit betreft wetenschappelijke kennis verkregen uit kwalitatief en kwantitatief onderzoek door middel van een literatuurstudie

6.1.1 Literatuurstudie

Om antwoord te krijgen op de vraag wat de meest haalbare praktijkvoering is voor de begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, zonder dat de continuïteit van zorg in gevaar komt, is een literatuurstudie verricht.

6.1.2 Zoekstrategie

Er is een systematische zoekopdracht gegeven in de databases: Google, Pubmed, Cochrane en Cinahl.

De volgende zoektermen zijn gehanteerd: 'chronic illness', 'chronic disease management', 'case management', 'outpatient', 'children', 'follow-up', 'home ventilation', 'accompaniment', 'patientneed', 'continuity of care'.

De zoekactie heeft zich gericht op literatuur verschenen in de periode 2000 tot heden.

Gekozen is voor literatuur van de afgelopen zes jaar omdat het aantal chronisch zieken jaarlijks toeneemt en de zorg zich daarop steeds moeten aanpassen (Wagner, 2005).

Alleen Engels en Nederlandstalige publicaties zijn geïnccludeerd.

Daarnaast is gezocht naar systematische reviews en meta-analyses.

Naast het zoeken in databanken is gezocht naar relevante literatuur met de zogenoemde sneeuwbalmethode.

6.1.2 *Selectiecriteria*

De volgende selectiecriteria zijn gehanteerd:

- focus op de poliklinische en transmurale begeleiding van chronisch zieken;
- focus op continuïteit van zorg en de behoefte van de patiënt moet centraal staan;
- focus op de begeleiding van chronisch zieke kinderen;
- focus op een vergelijkbare patiëntenpopulatie (kinderen die chronische beademing in de thuissituatie krijgen);
- focus op de behoefte van ouders van chronisch zieke kinderen.

6.1.3 *Resultaat zoekopdracht*

Systematische reviews en meta-analyses zijn niet gevonden. Om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag werden de volgende zes artikelen geselecteerd waarin de continuïteit van zorg, de begeleiding van chronisch zieken en waarbij de behoefte van de patiënt centraal stond: Campesina 2002, Cumbie et al 2004, Kolk et al 2006, Metcalfe M 2005, Secker et al 2006 en Stuart M. 2001.

Drie artikelen zijn geselecteerd waarbij naar continuïteit van zorg, de begeleiding van chronisch zieke kinderen en de behoefte van kind en ouders aan de orde kwamen: Gilgoff 2003, Perrin et al 2000 en Kamm et al 2001.

6.1.4 *Samenvatting literatuur*

De resultaten van de bestudeerde artikelen zijn schematisch weergegeven in tabel 6 en 7. In het artikel van Kamm (2001) wordt de follow-up beschreven van tweeëndertig kinderen met chronische beademing. Dertig kinderen woonden thuis bij hun ouders, twee kinderen verbleven om niet medische redenen op de intensive care. Contact met het ziekenhuis gedurende één jaar: Follow-up zesentwintig maal, luchtweginfecties zeven maal, andere redenen zes maal, electieve chirurgie één maal. Hoe de follow-up is georganiseerd is niet beschreven

Gilgoff (2003) heeft een retrospectieve studie gedaan van kinderen die de afgelopen twintig jaar zijn ontslagen van een pediatrische intensive care en voor hun zesde levensjaar chronisch werden beademd (N=39). Gekeken is naar follow-up en de re-integratie in de maatschappij. De meest genoemde reden voor ziekenhuisbezoek zijn regelmatige poliklinische controles en opname voor luchtweginfecties. Voor zevenentwintig kinderen (87%) was een heropname noodzakelijk. Het gemiddelde aantal heropnames bedroeg 0,7 maal per jaar, 60% van de heropnames vanwege een pneumonie. De poliklinische follow-up

met betrekking tot de beademing vond plaats in gespecialiseerde pediatrie pulmonologische centra. De kinderen worden gezien door een kinderarts. De frequentie van poliklinische consulten wordt niet vermeld, wel wordt geschreven over regelmatige poliklinische controles. Verder werden deze kinderen gevolgd door gespecialiseerde revalidatiecentra. Kinderen kunnen goed thuis worden behandeld met de beademing en hebben een lage morbiditeit. Follow-up moet multidisciplinair zijn (Gilgoff et al 2003). Dertien kinderen (43%) volgden het reguliere onderwijs, vijf kinderen (17%) kregen thuis onderwijs. De overige eenentwintig kinderen (60%) volgden speciaal onderwijs.

De overeenkomst tussen de bestudeerde artikelen over de zorg voor chronisch zieke volwassenen is dat de zorg multidisciplinair aangeboden moet worden in gespecialiseerde centra. Bij vier artikelen is de organisatie van zorg beschreven. Door Campesina (2002) en Secker et al (2006) is de organisatie van zorg top down georganiseerd, vanuit macro niveau. Cumbie et al (2004) en Metcalfe (2005) gaan uit van de holistische benadering van de mens (meso-niveau). Hier is meer aandacht voor de psychosociale begeleiding. Door Campesina (2002) en Cumbie et al (2004) wordt gesproken over een patiëntentriagesysteem. Campesina (2002) heeft een triagesysteem voor patiënten met astma ontworpen waarbij gewerkt is met de kleuren van een stoplicht. Milde klachten zitten in de groene zone en ernstige klachten in de rode zone. Deskundigen beweren dat als patiënten duidelijke richtlijnen hebben hoe ze op hun gezondheidsproblemen moeten reageren er een reductie is van morbiditeit bij patiënten met astma.(Campesina 2002). Door Cumbie et al (2004) wordt een triagesysteem beschreven waarbij de arts duidelijke afspraken maakt met de patiënt over wanneer de patiënt contact met de arts moet opnemen. Deze afspraken worden mondeling gemaakt.

Tussen ouders van chronisch zieke kinderen en artsen bestaat verschil in ziekte-inzicht en de behoefte aan zorg en informatie (Perrin et al 2000). Volgens Perrin (2000) zijn er aanwijzingen dat artsen van chronisch zieke kinderen de ziekteverschijnselen ernstiger beoordelen dan ouders dit doen ($p < 0.01$). De behoefte aan informatie van ouders is groter dan de arts inschat.

In zes bestudeerde artikelen wordt de nadruk gelegd op communicatie en informatievoorziening (Campesina 2002; Cumbie et al 2004; Kolk et al 2006; Metcalfe M 2005; Secker et al 2006; Stuart M. 2001). Ook zijn er aanwijzingen dat patiëntgerichte zorgplannen de kwaliteit van zorg van de chronisch zieke patiënt verbeteren. Reductie van

het aantal ziekenhuisopnames en minder co-morbiditeit (Campesina 2002, Cumbie et al 2004, Secker et al 2006, Stuart et al 2001).

Een patiëntgericht zorgplan voor chronisch zieken is noodzakelijk voor de continuïteit van zorg omdat als gezondheidsproblemen chronisch worden, de acute care practice niet voldoet aan de zorgvraag van de patiënt (Cumbie et al 2004). Met de chronisch zieke patiënt moeten doelen gesteld worden, motivatiestrategieën toegepast en een patiëntgerichte aanpak voor informatie en educatie. (Secker et al 2006).

Er zijn aanwijzingen dat door het werken met vraaggestuurde zorg de continuïteit van zorg wordt gewaarborgd, het aantal heropnames af neemt en de patiënttevredenheid toeneemt (Campesina, 2002; Cumbie et al, 2004; Kolk et al, 2006).

Ook is de zorg voor chronisch zieken verschillend georganiseerd. Soms wordt de zorg top-down georganiseerd, anderen gaan uit van het holisme van de chronisch zieke mens. Er is niet één geschikt model voor alle chronisch zieken (Metcalf, 2005).

Het omzetten van diagnosegestuurde zorg in vraaggestuurde zorg wordt beschreven in de publicatie Verbindend Vernieuwen (Kolk et al 2006). De essentie van deze aanpak is verantwoorde samenwerking tussen chronisch zieke patiënten en zorgprofessionals. Praktijkervaringen worden beschreven waarbij een patiëntgericht controlesysteem is ontwikkeld. De zorg wordt patiëntgestuurd aangeboden. Hierbij worden duidelijke afspraken gemaakt wanneer een patiënt de zorgverlener moet inschakelen via het SOS-stappenplan. Informatie en educatie zijn in dit plan van aanpak essentieel. Ook het houden van groepsconsulten is een succes (Kolk et al 2006). De publicatie vermeldt dat uit een Engels onderzoek blijkt dat bij patiëntgestuurde zorg na een gewenningsperiode de patiënttevredenheid significant is verbeterd. Verder blijkt uit dit onderzoek dat deze vorm van zelfmanagement voor patiënten een belangrijke impuls kan geven aan hun gevoel van welbevinden (Kolk et al 2006).

Indien een passend zorgaanbod moet worden ontwikkeld zal de eerste vraag moeten zijn wat de doelstelling van een zorgaanbod is. Gaat het om de zorg efficiënt, dus kostenbesparend, te organiseren (Campesina, 2002) of is de zorg gericht op het holisme van de chronisch zieke patiënt (Metcalf, 2005). Beide aspecten zijn belangrijk voor de zorg voor de patiënten van het Centrum voor Thuisbeadaming Erasmus MC - Sophia. Bij de vraagstelling voor deze literatuurstudie ligt de nadruk op de behoefte aan contact van zowel het medisch/verpleegkundig team als van de patiënten en diens ouders, dus heeft de zorg

die gericht zijn op het holisme van de mens meer relevantie. De zorg die gericht is op efficiënt en kostenbesparend organiseren van de patiëntenzorg is ook minder relevant omdat in Nederland op macroniveau de zorg voor de thuisbeademde patiënten vanuit de politiek is geregeld. In 1994 zijn door het ministerie vier Centra voor Thuisbeademing aangewezen, gekoppeld aan academische ziekenhuizen (Groningen, Utrecht, Rotterdam en Maastricht). Alle Centra voor Thuisbeademing vallen onder de wet bijzondere medische verrichtingen (website college tarieven gezondheidszorg).

tabel 7 **vergelijking artikelen over begeleiding van chronisch zieken**

Artikelen over begeleiding van chronisch zieke volwassenen						
Artikel	CAMPESINA (2002)	Cumbie et al (2004).	Kolk et al (2006).	Secker et al (2006).	Stuart S., Weinrich M. (2001).	Metcalf (2005).
Onderzoek	implementatie chronic care model	ontwikkeling van een theoretisch model	implementatie van patiëntgestuurde zorg	implementatie richtlijn	Best Practice model voor Home Mechanical Ventilation Report van een conferentie (peer-onderzoek)	Model USA vergeleken Modelplan in UK
Conclusies	reductie morbiditeit en opname kostenbesparend	vanuit de theorie een model gemaakt voor verbeterde zorg voor chronisch zieken Model For proces engagement	patiënten- tevredenheid verbeterd	brug van de theorie naar regionalisatie strategie	internationaal BP verhoogt de QL en reductie van kosten pers. pad met educatieprogra m mantelzorgers	casemanager voor chronisch zieke patiënt
Bewijskracht	D	D	D	D	D	D
Hoe is het zorgaanbod naar de patiënt, ouders, mantelzorgers?	Multidisciplinair e centra Met multidisciplinair e aanpak Intra- en extramuraal.	Holistische benadering Plan en afspraken samen met de patiënt maken.	Patiënt bepaalt wanneer contact is met een arts cq verpleegkundige.	Zorg is gebaseerd op de patiëntbehoefte . Patiënt is medebeslisser.	Persoonlijk zorgpad Samen met mantelzorgers.	Verpleegkundige is casemanager voor de patiënt
Wordt rekening gehouden met behoefte individuele patiënt?	ja	ja	ja	ja	ja	ja
Wordt gekeken naar behoefte van patiënten- (diagnose)groep?	ja	ja	ja	ja	ja	ja
Wordt rekening gehouden met ouders/ /mantelzorgers?	ja	nee	nee	nee	ja	Nee

Artikelen over begeleiding van chronisch zieke volwassenen (vervolg)						
Welke interventies met betrekking tot de begeleiding van chronisch zieke patiënten worden toegepast?	Richtlijn. Instructie Zelfmanagement bevorderen Triagestelsel	Zorg aanbieden vanuit een model.	Patiënt gericht controle systeem, vraag-gestuurde zorg. Telefonische hulplijn	Richtlijn Multidisciplinair spreekuur	Persoonlijk zorgpad Educatieprogramma Mantelzorgers worden hierin meegenomen.	Nurse plan met aandacht voor alle aspecten van zorg.
Is de continuïteit van zorg gewaarborgd?	ja	ja	ja	ja	ja	ja
Toepasbaarheid in eigen praktijksituatie	onderdelen van het model kunnen vertaald aangepast worden	in grote lijnen toepasbaar als model gaat uit van de patiënt geen	onderdelen zijn toepasbaar	zorg in Nederland voor beademde patiënten is al gecentreerd behoefte aan coördinatie v zorg	chronisch beademde volwassenen financiën staan op de voorgrond, niet de patiëntenbehoefte	model is erg klinisch gericht
Opmerkingen	astma actionplan (triage) bewaakt de continuïteit van zorg. zelfmanagement patiëntengroepen erg verschillend Bias inclusiecriteria Vergelijking interventie niet eenduidig	alleen vanuit de theorie holistische benadering NP centraal toepasbaar	SOS-stappenplan groepsconsult gericht op behoefte van de patiënt vraaggestuurde zorg	meso-niveau patiënt medebeslisser over beleid (ethische dilemma's ervaringen beschreven van implementatie-richtlijn	macro niveau aanbieden van zorg conferentie werd gesponsord door een 'national health institute' (andere belangen?)	plan maken met patiënt monitoring alleen theoretisch

tabel 8 vergelijking artikelen over begeleiding van chronisch zieken

Artikelen over begeleiding van chronisch zieke kinderen.			
artikel	Perrin et al(2000).	Kamm et al (2001). Inventariserend onderzoek vragenlijst	Gilgoff (2003). Inventariserend onderzoek
type onderzoek	Inventariserend onderzoek Vragenlijst, vader, moeder en arts	de follow-up van longterm beademde kinderen inventarisatie	uitkomst ervaring en conditie long time follow-up inventarisatie
conclusies	behoefte aan informatie meer bij ouders artsen scoren kinderen zieker moeders meer lotgenotencontact counseling	behoefte aan dataverzameling om de kwaliteit van home-care en incidence trends te beoordelen (landelijk)	goed geïntegreerd in de maatschappij
Bewijskracht	C	C	C
Hoe is het zorgaanbod naar de patiënt en ouders/mantelzorgers?	Patiënt wordt poliklinisch allen door arts gezien	Multidisciplinaire gespecialiseerde centra	Follow-up in multidisciplinaire centra door kinderartsen.
Wordt rekening gehouden met de behoefte van de individuele patiënt?	ja	ja	ja
Wordt gekeken naar de behoefte van een patiënten-(diagnose) groep?	ja	ja	ja
Wordt rekening gehouden met ouders/mantelzorgers?	ja	ja	ja
Welke interventies met betrekking tot de begeleiding van chronisch zieke patiënten worden toegepast?	Poliklinische controle door arts.	Kwaliteit van zorg verbeteren door een datacollectiesysteem	Poliklinische follow-up door arts
Is de continuïteit van zorg gewaarborgd?	ja	ja	ja
Toepasbaarheid in eigen praktijksituatie.	behoefte aan informatie	gaat om aantallen. kwaliteit van zorg wordt beoordeeld door de arts, niet door de patiënt	beademde kinderen vervolgen in gespecialiseerde centra gebeurt al in Nederland
opmerkingen	met name verschil in severity opvallend tussen artsen en ouders geïnccludeerde centra waren aangesloten, participeerden in een project om coördinatie van zorg voor chronisch zieke kinderen te verbeteren, hebben daardoor meer oog voor coördinatie van zorg	in Zwitserland alleen klinische follow-up door kinderartsen non-respondanten (artsen) werden telefonisch benaderd, daardoor hoge reespons duidelijke criteria	in Californië alleen klinische follow-up door kinderartsen non-respondanten (artsen) werden telefonisch benaderd, daardoor hoge reespons duidelijke criteria

6.1.5 Synthese

Er zijn aanwijzingen dat het werken met een zorgplan voor chronisch zieken noodzakelijk is voor de continuïteit van zorg. (Campesina, 2002; Cumbie et al 2004; Kolk et al 2006; Secker et al 2006; Kamm et al 2001; Gilgoff 2003; Stuart M, Weinrich M. 2001; Metcalfe M 2005; Perrin et al 2000). Het zorgplan van Kolk et al (2006) geeft aanwijzingen dat bij het aanbieden van vraaggestuurde zorg tegemoet wordt gekomen aan de behoefte van de patiënt. De interventies van de overige artikelen zijn gericht op het implementeren van een richtlijn of zorgmodel. (Secker et al 2006, Campesina, 2002). Bij deze richtlijn wordt wel gekeken naar de behoefte van de patiënt, maar dit meer gezien vanuit een organisatorisch perspectief. Zo beschrijft Stuart (2001) een model voor chronisch beademde patiënten, waarbij wordt gesproken over een persoonlijk zorgpad voor de patiënt, maar met als doel reductie van de kosten. Metcalfe (2005) heeft als interventie een nurseplan met aandacht voor alle aspecten van zorg (casemanager), een theoretisch model wat voornamelijk klinisch gericht is.

Het 'Model for promoting process engagement' (Cumbie et al, 2004) lijkt vanwege de holistische aanpak een model dat toepasbaar zou kunnen zijn bij de chronisch beademde patiënten van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia. Samen met de individuele patiënt wordt een zorgplan op basis van de ervaring en behoefte of wensen van de patiënt opgesteld, waarbij de gezamenlijke doelen worden geformuleerd. Hierdoor komt de patiëntgerichtheid tot uitdrukking. Dit lijkt een geschikt model omdat uit het praktijkgericht onderzoek naar voren is gekomen dat de wensen/behoefte van ouders of patiënten verschillend kunnen zijn. Een nadeel van dit model is dat het een theoretisch model is en er nog geen ervaring in de praktijk is en het model is gericht op volwassenen. Wellicht zou dit model ook vertaald kunnen worden naar de zorg voor chronisch zieke kinderen.

Om tegemoet te komen aan de behoefte van de patiënt aan contact met het ziekenhuis geeft Kolk et al (2006) het beste antwoord op de onderzoeksvraag door het implementeren van vraaggestuurde zorg voor chronisch zieken, omdat de patiënt zelf kan bepalen wanneer hij contact nodig heeft met een arts/verpleegkundige. Bij de overige bestudeerde artikelen ligt de focus minder bij de behoefte van de individuele patiënt, maar bij de diagnose groep. Dus lijkt het aanbieden van vraaggestuurde zorg de beste oplossing omdat dan rekening gehouden wordt met de behoefte of noodzaak aan contact met arts of verpleegkundige. Tenzij de continuïteit van zorg hierdoor in gevaar komt.

Een patiëntentriagesysteem is noodzakelijk om de continuïteit van zorg voor chronisch zieken te waarborgen (Campesina 2002, Cumbie et al 2004, Kolk et al 2006).

Kolk et al (2006) schrijft over een SOS-stappenplan, waarbij met de patiënt wordt afgesproken bij welke klachten contact met de arts of verpleegkundige moet worden

opgenomen. Hoe die afspraken worden gemaakt wordt niet beschreven. Campesina (2002) beschrijft dat door het aanbieden van een stappenplan bij patiënten met astma er een reductie is van de morbiditeit. In dit stappenplan wordt systematisch aangegeven wanneer (bij welke klachten) en met wie een patiënt in wat voor tijdspad contact moet opnemen met een arts of verpleegkundige.

Cumbie et al (2004) beschrijft een plan om afspraken met de patiënt te maken. Dit patiëntentriagesysteem is gebaseerd op een theoretisch model waarvan de praktijkervaring niet in de literatuur is terug gevonden.

6.1.6 Conclusie literatuurstudie

De literatuurstudie is verricht om antwoord te vinden op de volgende vraag: “Wat is de meest haalbare praktijkvoering voor de begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing, waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, zonder dat de continuïteit van zorg in gevaar komt?”.

Conclusie: literatuurstudie geeft antwoord op je gestelde vraag. Zo blijkt dat het implementeren van een patiëntgericht zorgplan, waarbij gewerkt wordt met vraaggestuurde zorg voor chronisch zieken, de beste oplossing is om tegemoet te komen aan de behoefte van de patiënt aan contact met het ziekenhuis, omdat de patiënt zelf kan bepalen wanneer hij contact nodig heeft met een arts/verpleegkundige. Want bij de overige bestudeerde artikelen ligt de focus minder bij de behoefte van de individuele patiënt, maar meer bij de diagnose groep. Dus lijkt het aanbieden van vraaggestuurde zorg de beste oplossing omdat dan rekening gehouden wordt met de behoefte of noodzaak aan contact met arts of verpleegkundige. Tenzij de continuïteit van zorg hierdoor in gevaar komt.

Om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen zijn de drie beschreven patiëntentriagesystemen geanalyseerd. Het triagesysteem van Cumbie et al (2004) lijkt niet vertaald te kunnen worden naar het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia omdat de praktijkervaringen van dit theoretische model niet in de literatuur zijn terug te vinden.

Kolk et al (2006) noemt het triagesysteem een SOS-stappenplan. Deze bewoording maakt duidelijk wat het doel is van een patiëntentriagesysteem, maar de inhoud van dit triagesysteem wordt niet beschreven. Het triagesysteem van Campesina (2002) beschrijft voor patiënten met astma duidelijk stap voor stap bij welke klachten contact gezocht moet worden met arts of verpleegkundige. Dit model zou omgezet kunnen worden naar de gezondheidsklachten van de kinderen met chronische beademing. Vanwege de duidelijke structuur (de drie stoplichtkleuren) lijkt dit goed toepasbaar te zijn bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC- Sophia.

6.2 Esthetische kennis

Dit betreft kennis gebaseerd op de kunst van het verplegen. Naast cognitieve aspecten spelen ook affectieve aspecten, zoals gevoeligheid en empathie, een rol. Ook de eigenwaarden van de verpleegkundigen zijn belangrijk (Zelm, 1998). Esthetische kennis is bij vraaggestuurde zorg heel belangrijk want vraaggestuurde zorg is flexibel en geïntegreerd werken, waarbij de patiënt centraal staat (Pool et al 2003). Deze kennisbron kwam expliciet naar voren tijdens de focusgroepsbijeenkomst. Daar werd een appel gedaan op het “Fingerspitzengefühl” van de verpleegkundig consulenten.

6.3 Ethische kennis.

Dit betreft kennis gebaseerd op normen en waarden. Wat is moreel juist en wat onjuist handelen. Binnen de ethiek zijn verschillende benadering van zorg.

Voorbeelden hiervan zijn: principebenadering, narratieve benadering en zorgesthetische benadering (Widdershoven, 2001).

De ethische kennis is gebruik om inzicht te krijgen in de belevingswereld van de patiënt en ouders. De narratieve benadering beklemtoont dat door verhalen te vertellen en naar verhalen te luisteren mensen de mogelijkheid krijgen om grip te krijgen op hun leven en om te gaan met de ziekte (Widdershoven 2001).

6.4 Persoonlijke kennis

Dit betreft kennis gebaseerd op verworven vaardigheden om de goede beslissing te nemen (Widdershoven 2001). Het gaat hier om theoretische kennis zoals opleidingsniveau, kennis van de relevante literatuur. Ook gaat het hier om praktijkkennis. Dit is kennis verkregen door specifieke (patiënten)situaties (Kessels et al 2002). Daarnaast is bij persoonlijke kennis ook sprake van zelfkennis, de mate van openstaan voor jezelf, zelfinzicht en zelfontplooiing. (Zelm 1998)

6.5 Sociaal-politieke kennis

Dit is de kennis over de politieke regelgeving met betrekking tot de gezondheidszorg, zoals de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG), de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Maar ook de visie en regelgeving vanuit de organisatie behoren tot deze kennisbron. Het beroepsprofiel van de verpleegkundige (Leistra, et al 2004) en beroepscode voor de verpleging (Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging, 1998) geven een leidraad voor de verpleegkundige beroepsbeoefenaar.

Ook de maatschappelijke, culturele en financiële aspecten spelen een grote rol binnen deze kennisbron

6.6 Theoretisch kader

Als theoretisch kader is het Neuman System model het uitgangspunt voor dit Best Practice Project

6.6.1 *Het Neuman System Model*

Het Neuman System Model biedt een raamwerk om de mens als geheel te zien binnen zijn complexe werkelijkheid (Hoed-Heerschop 2004).

Het model maakt de relatie duidelijk tussen drie verschillende theorieën:

- systeemtheorie (Von Bertalanffy 1950))
- stresscoping-theorie (Lazarus en Folkman 1984)
- preventie theorie (Caplan 1964)

Hieronder volgt een samenvatting van het model uit verschillende bronnen (Verberk & de Kuiper, 2002, Aggleton et al, 1995)

6.6.2 *De systeemtheorie*

Neuman ziet de mens als een cliëntsysteem dat in open verbinding met de omgeving een voortdurende uitwisseling van materie, energie en informatie onderhoudt.

Van belang hierbij is de patiënt te zien als een persoon, die in relatie staat tot anderen en zijn omgeving en niet als een op zichzelf staand geheel van biologische processen.

Voor de patiënten van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia is het cliëntsysteem van zeer grote waarde. Deze patiënten zijn voor hun ADL volledig afhankelijk van hun ouders/verzorgers. Ook voor de poliklinische bezoeken is de patiënt afhankelijk van zijn ouders. Wanneer de zorg gericht is op het functioneren van het gezin kan het gezin ook als een cliëntsysteem gezien worden. Omdat een deel van het werk extramuraal is hebben de verpleegkundig consulenten inzicht in de ketenzorg van hun patiënten (cliëntsysteem).

Door de patiënt als een cliëntsysteem te zien worden “muurtjes” afgebroken. De verpleegkundig consulent is betrokken bij het totale cliëntsysteem en dit is vaak overstijgend aan de beademing van de patiënt. Dit heeft invloed op de continuïteit van zorg,

6.6.3 *De stresscoping-theorie.*

Stress en de omgang hiermee bepaalt in belangrijke mate hoe gezond iemand zich voelt. De interactie tussen het cliëntsysteem en de omgeving speelt hierbij een belangrijke rol.

In deze visie is het voor de verpleegkundige van belang om te weten hoe een patiënt reageert op stress, hoe deze met zijn beperkingen kan omgaan en zijn mogelijkheden kan benutten.

6.6.4 Preventietheorie

Neuman maakt onderscheid tussen primaire, secundaire en tertiaire preventie.

Voor het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia geldt in grote mate de zorg voor de tertiaire preventie: maatregelen ter handhaving van een optimale gezondheid.

De kern van de concepten van dit model is dat de mens wordt gezien als een wezen dat voortdurend in interactie is met zijn omgeving. Primair onderscheidt Neuman vijf variabelen, die in het meest gunstige geval met elkaar in evenwicht zijn: fysiologische, psychologische, sociaalculturele, ontwikkelings- en spirituele variabelen. Stressoren kunnen dit evenwicht verstoren, maar omdat die variabelen voor ieder mens verschillend zijn kan een bepaalde stressor voor de één heel anders uitpakken dan voor een ander. Een stressor kan iedere kracht of factor zijn die het evenwicht verstoort.

Neuman onderscheidt hierbij drie soorten:

- intrapersonlijke stressoren: factoren die in de persoon zijn gelegen (bijv. emoties);
- interpersoonlijke stressoren: factoren tussen twee of meer personen (bijv. verwachting over en weer);
- extrapersonlijke stressoren: factoren die buiten de persoon liggen (bijv. ontslag).

Hoe iemand al dan niet succesvol deze bedreigingen weet te pareren (coping) hangt af van zijn bagage, de mogelijkheden voor het aanspreken van hulpbronnen. Bij al deze factoren is de interpretatie van de cliënt de factor die bepaalt wat het effect van de stressor is. Dit noemt Neuman 'de gecreëerde omgeving'. In wezen geeft Neuman hier een holistische visie op de mens weer, die de verpleegkundige kan gebruiken in haar dagelijks werk.

Vertaald naar de verpleegkundige praktijk betekent dit, dat de patiënt een onderhandelingspartner is. Voordat de samenwerkingsrelatie tussen patiënt en hulpverlener tot stand kan komen zullen deze eerst moeten onderhandelen over de vorm van de samenwerking.

Neuman was één van de eersten die ten strijde trok tegen de houding: "Wij weten wel wat goed voor u is." Bij vraaggestuurde zorg wordt er vanuit gegaan dat de patiënt zelf weet wat hij nodig heeft. Niet de arts/verpleegkundige bepaalt wanneer de patiënt op policontrol moet komen maar de patiënt heeft dit zelf in de hand.

6.7 Rechten en plichten van de patiënt.

Als onderhandeld wordt over de samenwerking tussen patiënt/ouders en de hulpverlener om zo de behandelplannen op te stellen, betekent dit dat zowel de hulpverlener als de patiënt zich aan bepaalde afspraken moet houden. Deze rechten en plichten zijn sinds 1 april 1985 vastgelegd in de Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

6.7.1 *Rechten*

Opname of behandeling in een ziekenhuis betekent in feite een overeenkomst tussen het ziekenhuis en de patiënt. Een dergelijke overeenkomst, de behandelingsovereenkomst, brengt rechten en plichten met zich mee.

Recht op informatie en toestemmingsvereiste:

- geheimhouding
- registraties en onderzoek
- Inzage medische dossiers
- klachtenbehandeling
- tweede mening (second opinion)

6.7.2 *Plichten*

Als patiënt heeft men behalve rechten natuurlijk ook plichten. Men moet de behandelend arts duidelijk en volledig informeren, zodat deze een goede diagnose kan stellen en een deskundige behandeling kan geven. Men dient binnen redelijke grenzen de adviezen van de arts op te volgen.

De hulpverlener informeert u in begrijpelijke taal over:

- uw ziekte of aandoening
- de aard van de voorgestelde behandeling of het onderzoek
- andere behandelingsmogelijkheden
- de gevolgen of de eventuele risico's van de behandeling of het onderzoek
- de medicijnen en eventuele bijwerkingen

De hulpverlener vertelt u dus hoe hij van plan is uw probleem te gaan behandelen. Hij probeert dit duidelijk en volledig te doen, aangezien u deze informatie nodig heeft om een weloverwogen beslissing te nemen over de voorgestelde behandeling. Van u wordt verwacht dat u de hulpverlener de informatie geeft, die nodig is voor een goede beoordeling van uw probleem.

Het is belangrijk dat u voldoende informatie heeft ontvangen voordat de behandeling begint. Vraagt u daarom wat u wilt weten en vraag om extra uitleg als u iets niet begrijpt.

Minderjarigen

Als een patiënt nog geen 18 jaar is en dus minderjarig, gelden afhankelijk van de leeftijd van de patiënt verschillende regels met betrekking tot toestemming.

Minderjarigen

Als een patiënt nog geen 18 jaar is en dus minderjarig, gelden afhankelijk van de leeftijd van de patiënt verschillende regels met betrekking tot toestemming.

Kinderen tot 12 jaar

Kinderen tot 12 jaar mogen niet zelf beslissen over hun medische behandeling. Dit doen in principe de ouders. Dit betekent dat de hulpverlener in de eerste plaats de informatie aan de ouders zal geven. Daarnaast vertelt de hulpverlener natuurlijk op een begrijpelijke manier aan het kind (ook als het nog heel jong is) wat er gaat gebeuren.

Kinderen tussen de 12 en 16 jaar

Kinderen tussen de 12 en 16 jaar zijn soms in staat zelf hun eigen situatie te kunnen overzien en een eigen mening te hebben over hun medische behandeling. De hulpverlener zal dit per individuele patiënt beoordelen. Uit zijn oordeel volgt of voor de behandeling toestemming van de ouders alleen voldoende is, of dat daarnaast ook toestemming van het kind vereist is.

Wanneer volgens de hulpverlener de toestemming van zowel de ouders als het kind vereist is, maar ouders en kind het niet met elkaar eens zijn, zal de hulpverlener in principe doen wat de voorkeur van het kind heeft, als het bij zijn mening blijft.

Jongeren vanaf 16 jaar

In de WGBO worden jongeren vanaf 16 jaar grotendeels gelijkgesteld met volwassenen. Zij beslissen dus zelf over hun medische behandeling; instemming van de ouders is niet nodig. De ouders krijgen ook geen informatie meer over hun kind, als deze daar geen toestemming voor geeft.

(website WGBO)

6.8 Conclusie vanuit de verschillende kennisbronnen

Op de vraag: wat de best mogelijke praktijkvoering is voor de begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar, die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing waarbij enerzijds rekening wordt gehouden met de behoefte van de patiënt aan contact met de instelling en anderzijds met de noodzaak van het contact, zonder dat de continuïteit van zorg in gevaar komt, is in de literatuurstudie geen eenduidig antwoord gevonden.

Een antwoord om aan de wens/behoefte van ouders te voldoen is gevonden in het aanbieden van een patiëntgericht zorgplan, waarin de zorg vraaggestuurd wordt aangeboden en een triagesysteem: een SOS-stappenplan waardoor patiënten weten bij welke gezondheidsproblemen, wanneer (bij welke klachten), met wie en in wat voor tijdspad ze contact moeten opnemen met een arts of verpleegkundige, zodat continuïteit van zorg gewaarborgd kan worden.

Het theoretische kader maakt duidelijk dat er een samenwerkingsrelatie moet zijn tussen de patiënt en hulpverlener. Dit theoretisch kader sluit aan op de visie van het Erasmus MC: De patiënt staat centraal. Voor het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia betekent dit dat het cliëntsysteem centraal staat. Omdat in deze Best Practice gekeken wordt naar de wensen, behoefte van patiënt en ouders aan contact met het thuisbeademingsteam is het Neuman system model een prima uitgangspunt. Want door deze samenwerkingsrelatie wordt zowel de behoefte van patiënt en ouders en de behoefte van artsen en verpleegkundigen aan contact op elkaar afgestemd. Dus is het Neuman System model een goed model om het evenwicht in het cliëntsysteem (het gezin van de patiënt) te monitoren, om zo de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen.

Tegemoetkomend aan de wens van ouders en patiënten voor minder poliklinische consulten is middels het praktijkgericht onderzoek naar de wens van ouders en patiënten gevraagd (ethisch). Een chronisch ziek kind moet een zo normaal mogelijk leven leiden en zo min mogelijk contact met het ziekenhuis hebben (Keesom 1998). Rekening houdend met de veiligheid van de patiënt laat de WGBO zien dat patiënt en ouders ook plichten hebben. Tijdens de focusgroepsbijeenkomst is naar de mening van collega's en deskundigen gevraagd (ethisch). Vanuit de eigen ervaring van werken met chronisch zieke kinderen zijn bovengenoemde kennisbronnen gebruikt voor het ontwerpen van een patiëntgericht zorgplan.

7 **Keuze voor het maken van het ontwerp en haalbaarheidsonderzoek**

Stap 4 en 5 van het ontwikkelingsmodel: Keuze van het te maken ontwerp en haalbaarheidsonderzoek

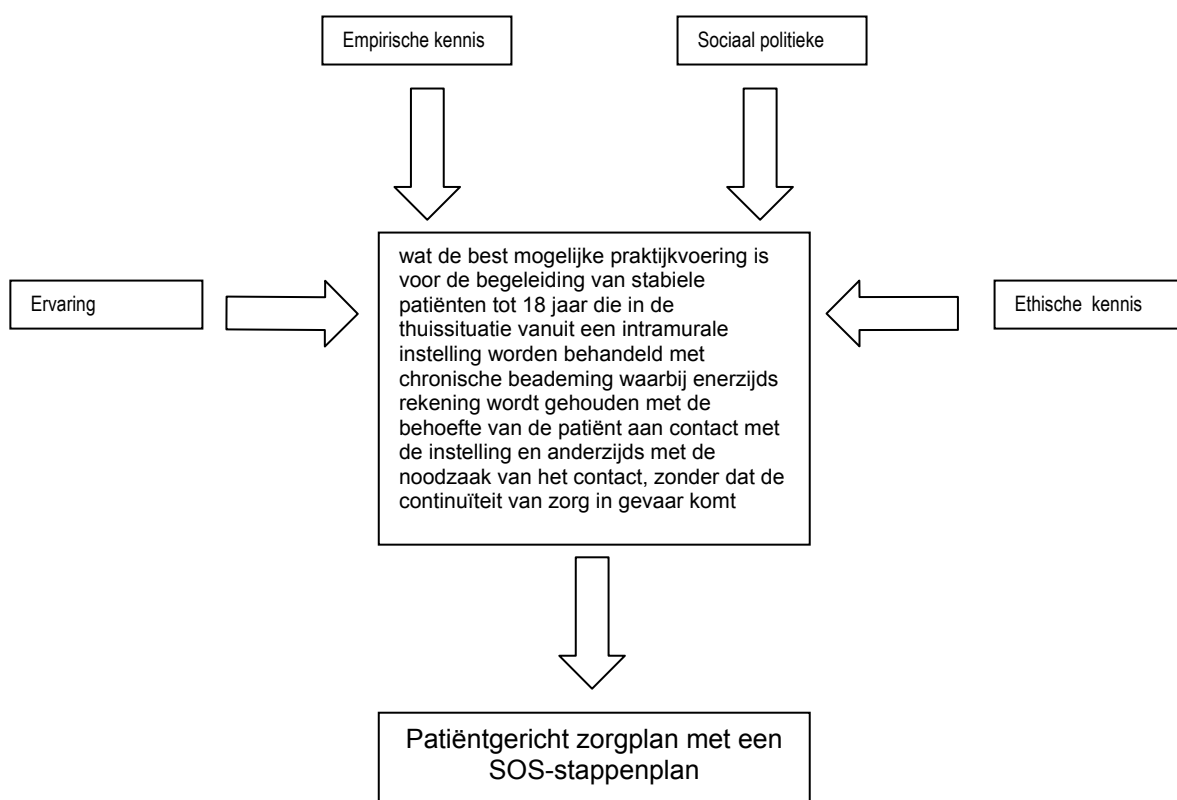
Het ontwikkelen van een patiëntgericht zorgplan voor kinderen met chronische beademing, waarbij gebruik gemaakt wordt van een vraaggestuurd zorgaanbod en een SOS-stappenplan, is de meest haalbare oplossing voor de begeleiding van stabiele patiënten tot 18 jaar, die in de thuissituatie vanuit een intramurale instelling worden behandeld met chronische beademing, met als uiteindelijk doel het terugdringen van de no-show op de polikliniek.

Het team van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia is een klein team. Het bestaat uit zeven personen. Het patiëntgericht zorgplan is voorgelegd aan dit team. Er werd enthousiast gereageerd op dit plan gezien het feit dat er tegemoet gekomen wordt aan wensen en behoeften van ouders, van kinderen vanaf twaalf jaar en de wensen en behoeften van artsen en verpleegkundigen. Gezien de kleine omvang van het team en hun positieve reactie lijkt een haalbaarheidsonderzoek overbodig. Niet iedere stap van het ontwikkelingsmodel is noodzakelijk (Michelbrink 2005).

8. Uitwerken/vervaardigen van het product

Stap 6 van het ontwikkelingsmodel : Uitwerken en vervaardigen van het product.

Bij de ontwikkeling van het patiëntgericht zorgplan is de informatie, verkregen uit de diverse kennisbronnen, verwerkt.



Figuur 3 Kennisbronnen

8.1 Ontwikkelen van het patiëntgerichte zorgplan

Bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia wordt de zorg tot nu toe aanbodgericht verleend.

Het ontwerp van een patiëntgericht zorgplan zal gericht zijn op het aanbieden van vraaggestuurde zorg, omdat vraaggestuurde zorg een oplossing is van het verrichte praktijkgerichte onderzoek. De wens en/of behoefte van de ouders/patiënten aan contact met het thuisbeademingsteam is variabel. Door de zorg vraaggestuurd aan te bieden wordt aan de wensen en/of behoefte van alle ouders/patiënten tegemoet gekomen.

Er zijn sterke aanwijzingen dat patiënten bij wie de poliklinische consulten op verzoek van de patiënt werden gemaakt klinisch gelijk zijn met patiënten die volgens afspraak van de arts

werden uitgenodigd voor een poliklinisch consult. De patiënten die de vraaggestuurde zorg kregen hadden meer dan een derde (38%) minder afspraken ten opzichte van de patiënten die door de arts werden uitgenodigd voor een poliklinisch consult. De patiëntentevredenheid is significant beter bij de groep van de vraaggestuurde zorg ($P < 0.02$) (Hewlett et al 2005). Er zijn aanwijzingen dat een patiënt alleen aan zijn gedrag wil werken als hij daarvan zelf het nut inziet (Hewlett et al 2005). De therapie moet dus zuiver patiëntgestuurd zijn. De patiënt is onderdeel van de keten en stuurt deze aan, is zelf regisseur, tenzij patiënt en/of ouders zelf aangeven moeite te hebben met het vraaggestuurd aanbieden van de zorg of arts en verpleegkundig consulent aanwijzingen hebben dat de ouders en/of de patiënt de competenties voor een vraaggestuurd zorgaanbod missen.

Een patiëntgericht zorgplan voor kinderen met chronische beademing waarbij gebruik gemaakt wordt van een vraaggestuurd zorgaanbod en een SOS-stappenplan is ontwikkeld.

8.2 Het SOS-stappenplan

Wanneer gewerkt wordt met vraaggestuurde zorg moet het voor patiënt en ouders duidelijk zijn wanneer contact met een hulpverlener moet worden gezocht. Door Campesina (2002) is een triagesysteem voor patiënten met astma beschreven waarbij gewerkt is met de kleuren van een stoplicht. Milde klachten zitten in de groene zone en ernstige klachten in de rode zone. Deskundigen beweren dat als patiënten duidelijke richtlijnen hebben hoe ze op hun gezondheidsproblemen moeten reageren er een reductie is van morbiditeit bij patiënten met astma (Campesina 2002).

Door invoering van een triagesysteem werden patiënten met astma minder vaak opgenomen en bezochten ze minder vaak de spoedeisende hulp. Hierdoor werd een reductie van de kosten waargenomen. Voor het werken met een triagesysteem krijgen patiënten informatie over de ziekte, ziekteverschijnselen en de gevolgen van de behandeling. Een triagesysteem heeft een positief effect op het zelfmanagement van de patiënt (Campesina, 2002).

Dit model is als uitgangspunt gebruikt om een SOS-stappenplan te maken voor kinderen met chronische beademing, omdat door het werken met de drie kleuren van het stoplicht voor de patiënt en ouders snel duidelijk is op welk termijn met een bepaald gezondheidsprobleem contact moet worden gezocht. De gezondheidsproblemen van astma zijn anders dan die van de chronische beademing, dus is het triagesysteem aangepast aan de beademings- (ademhalings-)gerelateerde gezondheidsproblemen. De meest voorkomende gezondheidsproblemen zijn geïnventariseerd en onderverdeeld. De gezondheidsproblemen voor mond-neuskapbeademing en voor tracheostomale beademing kunnen anders zijn. Daarom zijn er twee aparte SOS-stappenplannen ontworpen.

Uitgangspunten zijn:

- moet op één A4 passen
- duidelijke beschrijving
- goed inzichtelijk hoe te handelen

De SOS-stappenplannen zullen per patiënt aangepast worden. De ontworpen SOS-stappenplannen zijn voorgelegd aan het medisch/verpleegkundig team van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia en daar goedgekeurd.

gezondheidsklacht	Contact met wie	Termijn	Hoe te handelen	OORZAAK
benauwd moeite met ademen	112	direct	kap afzetten rechttop zetten comprimeren kap evt opzetten	slijmprop andere oorzaak?
lage saturatie, zuurstofgehalte (rond de 92) zonder benauwdheid	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr: >...< of afdeling ICP tel.nr: 010 463 6249	na 30 minuten	kap afzetten rechttop zetten comprimeren kap evt opzetten	luchtweginfectie
hoesten veel slijm koorts	Huisarts tel.nr: > ...< en thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr: >06...<	binnen 12 uur	extra airstacken comprimeren evt vernevelen	luchtweginfectie
hoesten slijm	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr: >06...<	binnen 24 uur	extra airstacken comprimeren evt vernevelen	luchtweginfectie
toenemende vermoeidheid transpireren tijdens slaap - moeilijk wekbaar - ochtend- misselijkheid - concentratie stoornissen - snurkende ademhaling - nachtmerries - transpireren in slaap - hoofdpijn	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr: >06...<	binnen 1 week		verminderde ademarbeid

Bij opname in een ziekenhuis altijd de beademingsmachine meenemen en de opname **dezelfde dag** doorgeven aan de thuisbeademings-verpleegkundige

Figuur 4 Het SOS-stappenplan bij mond-neuskapbeademing

Gezondheidsklacht	Contact met wie	Termijn	Hoe te handelen	OORZAAK
benauwd moeite met ademen lage saturaties (onder 90)	112	direct	beademen met ambuballon sprayen / comprimeren	slijmprop andere oorzaak?
lage saturatie (rond de 92) langer dan 30 minuten zonder benauwdheid	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr.: >06...< of afdeling ICP tel.nr.: 010 463 6249	na 30 minuten	sprayen / comprimeren	luchtweginfectie
veel uitzuigen koorts	Huisarts tel.nr.: >...< en Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr.: >06...<	binnen 12 uur	extra sprayen en comprimeren	luchtweginfectie
veel uitzuigen	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr.: >06...<	binnen 24 uur	extra sprayen en comprimeren	luchtweginfectie
meerdere malen bloederig sputum bij uitzuigen	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr.: >...<	binnen 24 uur	extra bevochtigen	geïrriteerde luchtpijp
toenemende vermoeidheid - moeilijk wekbaar - misselijkheid - concentratie stoornissen - nachtmerries - transpireren - hoofdpijn	Thuisbeademingsverpleegkundige tel.nr.: >06...<	binnen 48 uur		onvoldoende ventilatie (beademing bijstellen).
Bij opname in een ziekenhuis altijd de beademingsmachine meenemen en de opname dezelfde dag doorgeven aan de thuisbeademings-verpleegkundige				

Figuur 5 Het SOS-stappenplan bij tracheostomale beademing.

8.3 Informatie en educatie

Zoals eerder beschreven is informatie en educatie erg belangrijk voor het werken met vraaggestuurde zorg. De patiënt en ouders moeten goed op de hoogte zijn van het verloop van de ziekte en van de ziekteverschijnselen (Cumbie et al 2004) Dit kan alleen door een informatie en educatieprogramma aan te bieden aan patiënt en ouders.

Het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia heeft een informatie/educatieprogramma voor ouders en verzorgers. Alle ouders en verzorgers moeten een theoretische les volgen. Daarnaast vindt bedside teaching plaats. Voor de tracheostomale beademing moet vervolgens een stappenplan afgewerkt worden. Na het afwerken van dit stappenplan vindt de bekwaamverklaring plaats, bestaande uit:

- theoretische toetsing;
- toetsing van de vaardigheden in de praktijk;
- doornemen van de calamiteiten en hoe te handelen bij calamiteiten.

Voor de mond-neuskapbeademing vindt toetsing via een schriftelijke toets plaats. Deze wordt vervolgens mondeling besproken.

Het informatie/educatieprogramma voor de kinderen vindt mondeling plaats. Op een leeftijdsadequaat niveau wordt uitleg over de beademing, ziekteverloop en ziekteverschijnselen gegeven. De informatie voor de kinderen zou wellicht nog aangevuld kunnen worden met andere informatie middelen, zoals:

- folders speciaal gemaakt voor kinderen in hun eigen taal;
- website speciaal voor kinderen;
- Cd-rom met film en leeftijdsadequate informatie.

8.4 Focusgroepsbijeenkomst

Als onderdeel van de ontwikkeling van het patiëntgericht zorgplan is een focusgroepsbijeenkomst gehouden. Hiervoor is gekozen om op deze wijze informatie over de haalbaarheid en toepasbaarheid van het zorgplan vanuit verschillende invalshoeken te krijgen. Want de implementatie van een patiëntgericht zorgplan zal beter verlopen wanneer alle relevante disciplines bij de ontwikkeling zijn betrokken. (Cox et al 2004). Ook kunnen zo eventuele verbeterpunten worden verwerkt.

Definitie van een focusgroep

Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep van stakeholders (4-12 personen), begeleid door een ervaren gespreksleider. De methode is ontworpen om

informatie te verkrijgen over de voorkeuren en waarden van (uiteenlopende) mensen met betrekking tot een bepaald onderwerp en om te kunnen verklaren waarom ze die meningen hebben. Tijdens een focusgroep wordt een gestructureerde discussie van een interactieve groep in een tolerante, geruststellende omgeving geobserveerd. Een focusgroep kan dus gezien worden als een combinatie van een gericht interview en een discussiegroep. (Slocum 2006).

De focusgroepsbijeenkomst heeft als doel consensus te bereiken over het patiëntgerichte zorgplan op basis van gelijkheid. Bij deze bijeenkomst zijn het hele thuisbeademingsteam, een patiënt boven de 12 jaar en een vader of moeder aanwezig. Besproken wordt hoe het zorgplan tot stand is gekomen. Vervolgens wordt het zorgplan inhoudelijk besproken en worden veranderpunten verwekt.

Voor de focusgroepsbijeenkomst was het hele team van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia uitgenodigd, bestaande uit twee artsen, twee verpleegkundigen, één maatschappelijk werker, één technicus en één secretaresse. Ook waren hiervoor een patiënt van 17 jaar en een moeder van een patiënt uitgenodigd. Vooraf waren informatie en de doelstelling van deze focusgroepsbijeenkomst verstuurd naar alle betrokkenen. (bijlage 8) De doelstelling van deze bijeenkomst was discussie over het conceptvoorstel van het zorgplan en het SOS-stappenplan met als einddoel consensus te bereiken. De besluitvorming was op basis van gelijkheid.

De bijeenkomst werd begonnen met een korte uiteenzetting hoe dit conceptvoorstel is ontstaan. Er volgde een leuke discussie waarbij het zorgplan is bekeken vanuit het perspectief van het team, maar zeer zeker ook vanuit het perspectief van de patiënt en de ouders.

8.4.1 De conclusie van de focusgroepsbijeenkomst is:

- Eén multidisciplinaire poli één maal per jaar en verder een vraaggestuurde poliafspraak is prima.
- Om de vraaggestuurde poliafspraak binnen één week te realiseren wordt na de wekelijkse poli een plaats gereserveerd voor dit doel.
- Eén huisbezoek per jaar en het tweede huisbezoek op indicatie.
De indicatie kan zijn: verzoek van ouders en/of patiënt, maar ook het gevoel van de verpleegkundig consulent om op huisbezoek te gaan.
Dit gevoel werd door één van de artsen expliciet genoemd als zijnde zeer waardevol.
In de dagelijkse praktijk blijkt dat de verpleegkundig consulent door ervaring een

gevoel heeft ontwikkeld waarbij wordt gedacht: "Bij dit gezin moet ik extra op huisbezoek gaan" terwijl er op dat moment geen directe aanwijzingen voor zijn.

- Het telefonisch contact werd met name door de ouder als zeer prettig ervaren. Afgesproken is met ouders en/of patiënten af te spreken of ze het prettig vinden als de verpleegkundig consulent over een bepaalde tijd belt, of dat ouders/patiënt zelf bellen als ze contact wensen.
- Over de meerwaarde van een telefonisch spreekuur is veel gesproken. Aangegeven werd dat het lastig is om binnen een bepaald uur te bellen. Zeker als meer mensen bellen kan de telefoon lang bezet zijn. De verpleegkundig consulenten hebben de beschikking over een mobiele telefoon. Ouders en/of patiënten kunnen altijd hun bericht in de voicemail inspreken. De ouder gaf aan dat het heel laagdrempelig is om naar de verpleegkundig consulent te bellen of de voicemail in te spreken. De patiënt gaf aan graag zekerheid te willen hebben dat er diezelfde dag op de voicemail wordt gereageerd. Afgesproken is dat als de voicemail vòòr 12 uur is ingesproken, diezelfde dag daar op wordt gereageerd. Bij acute zaken blijft gelden dat de afdeling IC-Pediatrie van het Erasmus MC - Sophia gebeld moet worden wanneer de verpleegkundig consulent niet direct bereikbaar is.

Het SOS-stappenplan werd door alle aanwezigen als zeer duidelijk ervaren en door de focusgroep goedgekeurd.

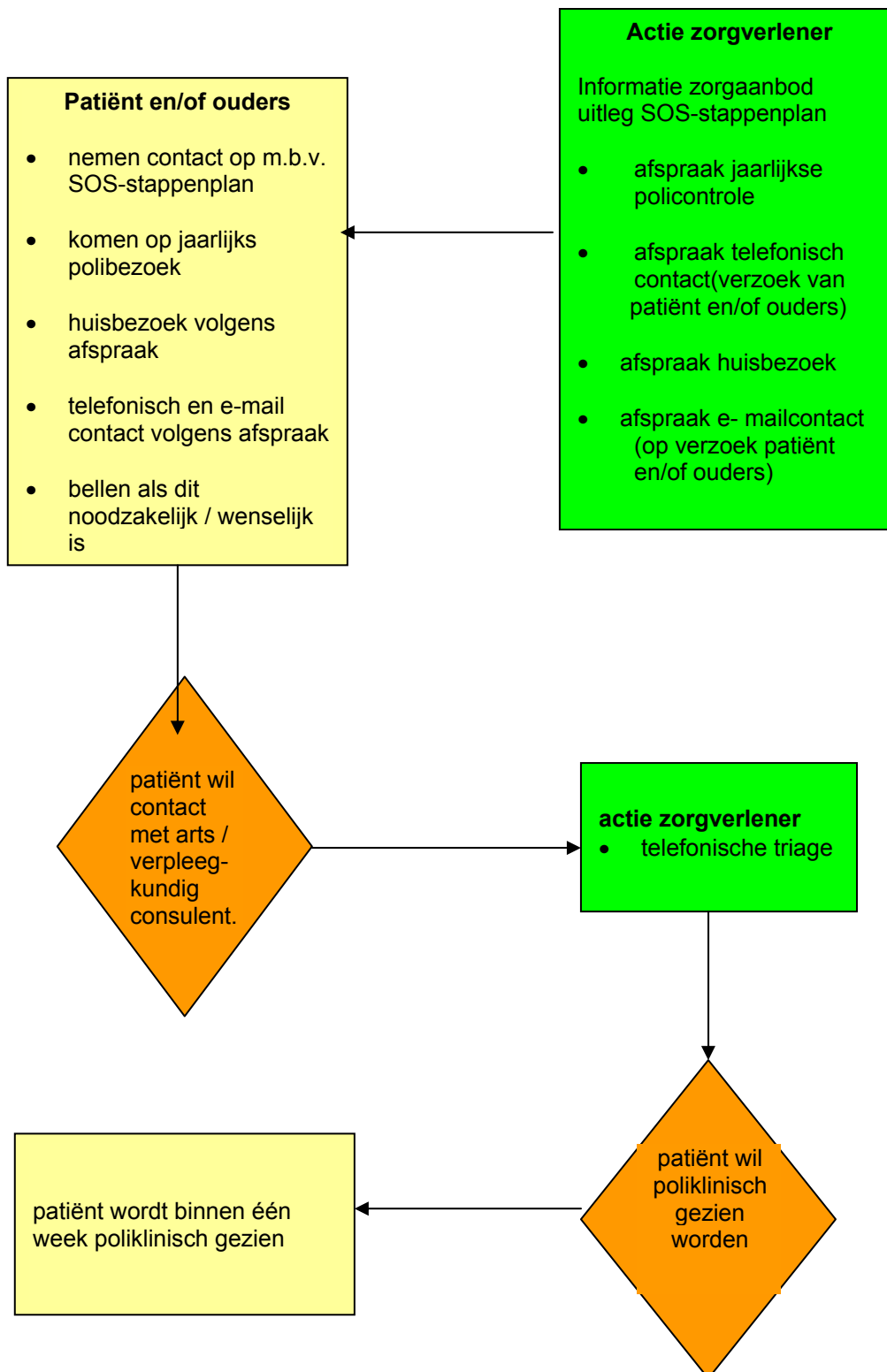
Het patiëntgerichte zorgplan ziet er als volgt uit:

- een patiënt wordt één maal per jaar op een multidisciplinaire poli gezien;
- als een patiënt een polibezoek wenst wordt dit *binnen* één week gerealiseerd;
- één á twee maal per jaar gaat de verpleegkundig consulent op huisbezoek;
- als een voice-mail bericht vòòr 12 uur wordt ingesproken wordt er diezelfde dag op gereageerd;
- telefonisch contact afspreken met de patiënt;
- e-mail contact afspreken met de patiënt;
- iedere patiënt heeft een SOS-stappenplan.

figuur 6 patiëntgericht zorgplan

8.5 Afstemmingsplan

Dit afstemmingsplan is een schematische weergave van de acties van ouders/patiënten en de acties van de zorgverlener.



figuur 7 afstemmingsplan

8.6 Voorleggen aan ouders en patiënten

Het ontworpen patiëntgerichte zorgplan is aan vijf ouders en vijf patiënten van twaalf jaar en ouder voorgelegd met als doel te kijken of dit patiëntgerichte zorgplan aansluit bij de behoeften van de ouders en patiënten. Bij de focusgroepsbijeenkomst waren één ouder en één jongere uitgenodigd. Door het ontworpen plan aan meerdere ouders en patiënten voor te leggen is gekeken of de uitkomst van de focusgroepsbijeenkomst representatief is voor meer ouders en patiënten.

Zowel de patiënten als de ouders reageerden positief op het patiëntgericht zorgplan.

Het hebben van de eigen regie voor een polibezoek werd als zeer prettig ervaren.

Een ouder gaf ook aan dat het een goed gevoel gaf dat ouders en patiënten op deze manier serieus worden genomen. *“Er wordt naar onze behoefte gekeken”*

Het binnen één week op de poli kunnen komen als patiënt en of ouders daar behoefte aan hebben vonden zowel de ouders als de patiënten erg prettig.

Ook het SOS-stappenplan werd als duidelijk ervaren.

8.7 Conclusie

Het concept patiëntgericht zorgplan is ontwikkeld en als onderdeel van deze ontwikkeling voorgelegd in een focusgroepsbijeenkomst, waarbij het hele thuisbeademingsteam, een patiënt van 17 jaar en een moeder aanwezig waren. Het doel van deze bijeenkomst was consensus te bereiken over het zorgplan.

Met wat kleine aanpassingen is het plan door de focusgroep goedgekeurd.

Vervolgens is het tijdens huisbezoeken aan vijf ouders en patiënten van twaalf jaar en ouder voorgelegd. Ook werd door hen enthousiast gereageerd op het patiëntgerichte zorgplan met het SOS-stappenplan.

9. Implementatieplan

Stap 7 en 8 van het ontwikkelingsmodel: Testen en implementatie van het ontworpen product

9.1 Plan van aanpak

De implementatie van een patiëntgericht zorgplan met een SOS-stappenplan is van belang om de zorgvraag en het zorgaanbod van de patiënten van het Centrum voor Thuisbeademing – Sophia op elkaar af te stemmen. De implementatie van dit zorgplan zal plaatsvinden binnen het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia.

Voor dit project wordt een projectgroep samengesteld bestaande uit alle leden van het multidisciplinaire thuisbeademingsteam Erasmus MC - Sophia. Twee artsen, twee verpleegkundigen, één maatschappelijk werker, één secretaresse en één technicus. De doelgroep bestaat uit de patiënten van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia die gebruik maken van chronische beademing.

Voldoende basis voor gebruik in de praktijk	maart 2007 tot en met april 2007
Voorafgaande aan de implementatie is informatie verkregen over de toepasbaarheid van het patiëntgerichte zorgplan binnen het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia <i>Door de projectgroep wordt aandacht besteed aan:</i> • Is het patiëntgerichte zorgplan haalbaar bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia? • De vraag of het vraaggestuurde zorg door het hele team wordt gedragen? • Bespreking van de logistiek, zoals de mogelijkheid scheppen om patiënten binnen één week poliklinisch te kunnen zien. • De telefonische bereikbaarheid. <i>Hieruit komen de volgende activiteiten voort:</i> • Het hele team denkt dat dit patiëntgerichte zorgplan haalbaar is bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia. • Het hele team draagt de vraaggestuurde zorg	

- Wekelijks wordt de mogelijkheid gecreëerd om twee extra poliklinische patiënten te kunnen zien. In de praktijk zal blijken of dit voldoet.

Iedere werkdag wordt door de verpleegkundig consultant gereageerd op de berichten die voor twaalf uur in de voicemail zijn ingesproken. Bij afwezigheid van één van de verpleegkundig consultants wordt de voicemail doorgeschakeld naar de collega.

**Advies en implementatievoorstel
voorleggen aan management**

mei 2007 tot en met juni 2007

Het patiëntgerichte zorgplan is voorgelegd aan het management team van de afdeling IC pediatrie, organisatorisch valt het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC – Sophia onder deze afdeling.

Het management team staat positief tegenover de implementatie van dit plan.

Informatie patiënt en ouders 1

augustus 2007 tot en met november 2007

Aan alle ouders en patiënten vanaf twaalf jaar wordt een brief gestuurd met informatie over de invoering van het vraaggestuurde zorgplan.

In deze brief wordt het voorstel kort beschreven.

Samen met de brief wordt een Cd-rom meegestuurd waarop meer informatie staat, zoals, de uitslag van het praktijkgerichte onderzoek. Ouders en patiënten hebben hier tenslotte aan meegewerkt.

Ook zal op de Cd-rom informatie staan over vraaggestuurde zorg en de achtergrond hiervan.

Verder zal duidelijk beschreven staan hoe dit in de praktijk van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC – Sophia in zijn werk zal gaan.

De ouders/patiënten die moeite hebben met het lezen van de Nederlandse taal zal het patiëntgerichte zorgplan tijdens een huisbezoek worden uitgelegd.

Voor nieuwe patiënten die tijdens de pilot bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia worden aangemeld zal een informatiefolder worden ontwikkeld.

Informatie patiënt en ouders 2	november 2007 tot en met december 2007
Twee weken na het versturen van de informatiebrief met de Cd-rom worden alle ouders patiënten opgebeld door de verpleegkundig consulent om te vragen of alle informatie duidelijk is overgekomen.	
start pilot	januari 2008 tot en met december 2008
Deze periode kenmerkt zich door het in gebruik nemen van het vraaggestuurde zorgplan. Tijdens een poliklinisch consult zal aan de patiënt / ouders gevraagd worden of het vraaggestuurde zorgplan duidelijk is. Het individuele stappenplan wordt met de patiënt / ouders besproken De volgende afspraken worden samen met de patiënt / ouders gemaakt. • poliklinische afspraak over één jaar • vinden de patiënt / ouders het prettig om zelf te bepalen of ze binnen het jaar poliklinisch gezien willen worden of vinden patiënt / ouders het prettig als over zes maanden een afspraak wordt gemaakt? • maand afspreken wanneer de verpleegkundig consulent op huisbezoek komt. • afspraak maken met patiënt / ouders over het telefonisch contact • afspraak maken met patiënt / ouders over het e- mail contact. • Deze afspraken komen op het afsprakenvel in het dossier	
Behoud van verandering	januari 2009
Gekeken wordt of met iedere patiënt / ouders de afspraken duidelijk zijn. Dit wordt tijdens het jaarlijks polikliniek bezoek en tijdens de huisbezoeken met de ouders en/of patiënt geëvalueerd. Met de projectgroep wordt gekeken of de werkwijze goed uitvoerbaar is. Bijgehouden wordt: • de no-show • het aantal poliklinische contacten met de patiënt / ouders.	

Effectmeting en – evaluatie	februari 2009 tot en met april 2009
• Enquête onder alle ouders en patiënten van 12 jaar en ouder over het patiëntgerichte zorgplan. • Enquête onder de teamleden over het patiëntgerichte zorgplan. • Het aantal No-show in kaart gebracht. De resultaten/aanbevelingen uit bovengenoemde onderzoeken worden door de projectgroep geëvalueerd. Door de projectgroep wordt naar aanleiding van de resultaten besloten of het werken met het patiëntgerichte zorgplan voortgezet kan worden bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia. Eventuele verbeterpunten die daaruit voortkomen worden verwerkt.	

9.2 De evaluatie

Stap 9 van het ontwikkelingsmodel:	Evaluatie
------------------------------------	-----------

Bij de invoering van veranderingen zijn procesevaluatie en effectevaluatie van belang (Grol et al, 2001).

Bij de procesevaluatie worden lopende het project door de projectleider de tijdsplanning en het behalen van de voorafgestelde doelen van het project bewaakt.

Bij de effectevaluatie worden korte-termijn-doelen, intermediair doel en lange termijn doel geëvalueerd

De korte-termijn-doelen zijn het informeren van de het management van de afdeling IC-pediatrie en het management van de ambulante zorg binnen het Erasmus MC – Sophia en het creëren van een draagvlak en het verkrijgen van goedkeuring om tot implementatie over te gaan. Deze doelen worden in de eerste en tweede fase van het plan van aanpak geëvalueerd.

Het intermediaire doel wordt later in het plan van aanpak geëvalueerd,

Hierin wordt gekeken of het patiëntgerichte zorgplan goed uitvoerbaar is voor het team. En bij ieder patiëntencontact wordt nagegaan of de afspraken duidelijk zijn.

Aan het eind worden de lange termijn doelen geëvalueerd.

- afname van de no-show;
- het overeenkomen van zorgaanbod en zorgvraag.

Eventuele kostenreductie wordt in de jaarverslagen geëvalueerd. Daaruit zal blijken of er minder consulten met zorgverleners zijn geweest en of het aantal 'no-shows' is afgenomen. Als na de evaluatie van de pilot blijkt dat het werken met het patiëntgericht zorgplan bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia gecontinueerd kan worden, zal onderzocht worden of dit patiëntgerichte zorgplan gebruikt kan worden bij de andere Centra voor Thuisbeademing in Nederland.

Ook zal onderzocht worden of dit plan gebruikt kan worden bij kinderen met chronische aandoeningen die onder behandeling zijn in het Erasmus MC - Sophia, zoals kinderen met astma, Cystic Fibrose, hemofilie, chronisch darmziekten, kinderen die gebruik maken van de nierdialyse, kinderen met HIV.

10 Kritische beschouwing

Het leerrendement door het werken aan dit Best Practice Project is voor mij heel groot geweest. Het praktijkgericht onderzoek heeft mij inzicht gegeven in het werken met statistiek door bij het samenstellen van de vragen rekening te houden met de statistische verwerking. Ook de vele mogelijkheden van het werken met Excel vond ik erg leerzaam.

De literatuurstudie heeft mij veel tijd gekost, dit had ik verkeerd in geschat. Dit komt met name doordat ik te veel literatuur ben gaan lezen die niet echt een antwoord gaven op de onderzoeksvraag, maar voor mij wel interessant zijn voor de dagelijkse praktijkvoering. Bij een volgende literatuurstudie zal ik gestructureerder aan het werk gaan.

Het ontwerpen van het patiëntgericht zorgplan verliep vlot, waarschijnlijk doordat dit dicht bij de eigen praktijk staat.

Om met een Best Practice Project vanuit een model te werken is mij duidelijk geworden. Ik heb hiervan geleerd dat het belangrijk is om je eerst goed in een model te verdiepen, waardoor de opbouw een logische structuur krijgt.

Om inzichtelijk te maken of vraaggestuurde zorg toepasbaar is voor chronisch zieke kinderen zal verder onderzoek noodzakelijk zijn. Vraaggestuurde zorg is gebaseerd op ervaring met chronisch zieke volwassenen en nog niet op ervaring van vraaggestuurde zorg bij kinderen. Om met het ontworpen patiëntgerichte zorgplan te gaan werken bij de thuisbeademingspatiënten betekent dat de zorgverleners goed inzicht moeten hebben in de competenties van ouders/kinderen om met het vraaggestuurde zorgaanbod om te gaan. Ook moeten de zorgverleners zelf de competenties hebben voor het aanbieden van de vraaggestuurde zorg. (Kolk et al 2006). Het is niet duidelijk of deze competenties bij de artsen en verpleegkundigen aanwezig zijn, omdat er nog geen ervaring is met vraaggestuurde zorg.

Informatie en educatie zijn essentieel om met vraaggestuurde zorg te werken. Bij het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia is een informatie- en educatieprogramma voor ouders en verzorgers. Het verdient aanbeveling dat de informatie en educatie voor kinderen aangevuld wordt met folders, website en Cd-rom gericht op de doelgroep in taal en lay-out die bij de doelgroep past.

11 Nawoord

Met veel plezier heb ik aan deze best practice gewerkt, voor mij een eerste kennismaking met zelf een onderzoek doen.

Het boek Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn (Michelbrink, 2005) heeft mij veel duidelijkheid geboden in de analyse en het opstellen van de vragenlijsten.

De medewerking van de patiënten en ouders door het invullen van de vragenlijsten heb ik bijzonder gewaardeerd. Het was een leuke ervaring om snel een goede respons te krijgen en inzicht in de ervaring en wensen van ouders en kinderen.

Ook de medewerking en de respons van de teamleden was voor mij stimulerend.

Veel heb ik geleerd van een zorgonderzoeker binnen het Erasmus MC - Sophia. Hij heeft de vragenlijsten kritisch bekeken en van feedback voorzien.

Het is voor mij leerzaam geweest dat een vragenlijst dusdanig samengesteld kan worden dat uit de antwoorden statistische gegevens gehaald kunnen worden.

Vervolgens heb ik met erg veel plezier de data ingevoerd en verwerkt. Het begrip statistiek heeft hiermee mijn interesse gewekt.

Tijdens de literatuurstudie is gebleken dat het zoeken op de databanken mij steeds makkelijker afgaat en dat de selectie van de hits op de databanken systematischer wordt gedaan. Door het lezen van de diverse abstracts werd op vele terreinen mijn aandacht getrokken. Ik ben een paar maal in de valkuil gevallen door artikelen te lezen die niet relevant waren voor deze literatuurstudie, maar wel erg interessant.

Later heb ik me meer beperkt tot artikelen die relevant waren voor de onderzoeksvraag. Het lezen en analyseren van de artikelen vond ik erg leuk om te doen. Zo kwamen steeds ideeën naar boven voor het uiteindelijke Best Practice Project. Maar om alles tot een logisch geheel te krijgen vond ik een hele klus.

Het systematisch opschrijven van de bevindingen van de artikelen heeft mij daarbij geholpen.

Het uiteindelijke ontwerp van een patiëntgericht zorg plan vond ik heerlijk om te doen.

De focusgroepsbijeenkomsten waren voor mij een toetsmoment of de ideeën die ik uit de literatuur verzameld had ook toepasbaar zijn voor de eigen praktijkvoering.

Ook vond ik het bijzonder leuk om eerst via de e-mail en later face-to-face met auteurs van artikelen te communiceren. Erg leuk vond ik dat Judy Ammerlaan zo enthousiast was over het SOS-stappenplan dat ik heb ontworpen. Ze denkt er over om dit ook in haar eigen praktijk toe te gaan passen.

De lessen in klein groepsverband en de persoonlijke coaching van de docent hebben mij erg geholpen om overzicht te krijgen.

De feedback van medestudenten en van het thuisbeademingsteam heeft voor mij stimulerend gewerkt.

Bijzonder leuk vond ik de medewerking en het enthousiasme van de ouders en patiënten, want het uiteindelijke doel is met de beste praktijkvoering de juiste zorg te leveren aan kinderen die gebruik maken van chronische beademing.

Want goed is niet goed genoeg.

Last but not least: de steun en stimulans van het thuisfront heeft ervoor gezorgd dat ik de vele uren aan deze best practice heb kunnen werken.

Ron, bedankt voor je onvoorwaardelijke steun, je hulp en feedback. Bedankt Marieke en Jeroen, vanaf nu zal ik minder tijd op zolder doorbrengen.

12 Literatuurlijst

Aggleton, P, Chalmers, H. (1995) *Theorieën en modellen in de verpleegkunde* Bohn, Scheltema & Holkema Utrecht.

Baan, C.A., Hutten, J.B.F., Rijken P.M. (2003) Afstemming in de zorg.
Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening *RIVM rapport 282701005/2003*

Bos G.A.M., van den (1989) *Zorgen van en voor chronisch zieken* Bohn, Scheltema & Holkema.

Campesina C.(2002) Curing the system *the national coalition on health care*

Cox K, Louw de D, Verhoef J, Kuiper C (2004) *Evidence-based practice voor verpleegkundigen*. Lemma BV. Utrecht.

Curing the system stories of change in chronic illness Care (2002)
The National Coalition on Health care, May 2002

Cumbie S.A., Conley V.M., Burman M.E. (2004) Advanced practice nursing model for comprehensive care with chronic illness: model for promoting engagement *Ans Adv Nurs Sci* 2004 jan-mar; 27(1): 70-80.

Gröne O., Barbero M.C. (2002) Trends in integrated care-reflections on conceptual issues.
World Health Organisation Copenhagen EUR/02/5037864.

Dassen Th.W.N., Keuning F.M., (2003) *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties* HB uitgevers, Baarn.

Elderhuis R.M. Verkooijen H.E.C. Jansen G.J. Tiesinga L.J. (2004) *Empowerment van chronisch zieken* verpleegkunde 2004-19, nr 1.

Gilgoff R.L., Gilgoff I.S. (2003) Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. *Pediatric Pulmonology* 35:119-125.

Groll. R.P.T.M., Everdingen, J.J.E. van, Casparie, A.F. (1994) *Invoering van richtlijnen en veranderingen: een handleiding voor medische, paramedische en verpleegkundige praktijk* (1e druk). De Tijdstroom, Utrecht.

Grypdonck, M., 1989. Van continuïteit van zorg naar zorg voor continuïteit: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 43 nr.15, blz.487-491.

Grypdonck, M.H.F. (1999) *Het leven boven de ziekte uittillen* Spruyt, Van Mantgem & De Does bv. Leiden.

Grypdonck M., Jonge de R., Bijl van der J., Kappen M., Duijnstee M., Vliet van M.,
Disciplinegroep Verplegingswetenschap Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en eerstelijns geneeskunde, UMCU. (2004)
Zelfmanagement van Adolescenten met chronische ziekte.

Website bezocht 20 november 2005

<http://www.levv.nl/uploaded/FILES/sota%20studie/Hoofdstuk%2004-6-1%20Adolescenten%20met%20chronische%20ziekte.pdf>

Hoed-Heerschop, van den C. *Neuman Kindgerichte Zorg, een korte handleiding voor verpleegkundigen* Erasmus MC - Sophia afdeling 2 zuid.

Hunnink G.H., Huijer Abu-Saad H., Kempen G.I.J.M., Universiteit Maastricht (2003) Verpleegkundige zorg bij patiënten met chronische ziekten/zelfmanagement. website bezocht 16 februari 2005.

<http://www.levv.nl/uploaded/FILES/sota%20studie/Verplk%20zorg%20pt%20chronziekten%20zelfmanagement2004-01-05.pdf>

Hewlett S., Kirwan J., Pollock., Mitchell K., Hehir M., Blair P.S., Memel D., Perry M.G. (2005) Patientinitiated outpatientfollow up in rheumatoid arthritis: six year randomised controlled trial. *BMJ* 2005;330:171 (22 January).

Jaarverslag Erasmus MC (2006)

website bezocht op 1 juni 2006

<http://www.erasmusmc.nl/content/kerncijfersindex.htm>

Jaarverslag VSCA (2005) Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning.

website bezocht 12 oktober 2006

<http://vsca.nl/publicaties.php>

Kamm M., Burger A., Rimensberger P., Knoblauch A., Hammer J. (2001) Survey of children supported by long-term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2001 May 19; 131 (19-20): 261-6

Kessels, J., Smit, C. (1989) *Opleidingskunde* Kluwer, Alphen aan de Rijn.

Keesom J (1998) *Normaal en niet gewoon* uitgeverij NIZW.

Kolk N., Koningsberger K., Meerman D., Meulmeester M., Wigersma L. (2006) Verantwoorde samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals *KNMG Utrecht*.

Metcalfe M. (2005) The management of patients with long-term conditions *nursing standard* 19,45, 53-60.

Migchelbrink F., (2005) *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn* uitgeverij SWP.

Nationale Commissie Chronisch Zieken (1994)

Chronisch Zieken aan zet; tussenbalans chronisch ziekenbeleid 1991-1994. Zoetermeer:

[http://www.rug.nl/umcg/ shared/word/chronZiekWerkdocument.doc](http://www.rug.nl/umcg/shared/word/chronZiekWerkdocument.doc)

Nursing (1998) *Strijd tegen stressoren* The Nursing.

Perrin E.C., Lewkowiez C., Young M.H. Shared (2000) Vision: concordance among fathers, mothers and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *peditrics* vol 105 No 1 supplement January pp 277-285.

Pool, A., Kruyt, J., Walters, M. (1998) *Zorgen heb je samen* NIZW uitgeverij.

Raad van Volksgezondheid & zorg Van patiënt tot klant. Zoetermeer RVZ;2003

Ridder D.T.D., Scheurs R.M.G., (1994) Coping en sociale steun van chronisch zieken. *Nationale commissie chronisch zieken*.

Secker B., Goldenberg M.J., Gibson B.E., Wagner F., Parke B., Breslin J., Thompson A., Lear J.R., Singer P.A. (2006) Just regionalisation: rehabilitating care for people with disabilities and chronic illnesses. *BMC Med Ethics* 2006; 7:9.

Slocum N. (2006) - Comparative Regional Integration Studies United Nations University.

<http://www.viwta.be/files/MethFocusgroep.pdf>

Steenbrink A. (1992) Gezondheid in eigen hand. Wijkgericht gezondheidswerk *in Den Bosch* - Oost. Utrecht: NIZW;1992.

Stuart M., Weinrich M. (2001) Protecting the most vulnerable: Home Mechanical Ventilation as a case study in disability and medical care report from a NIH conference *Neurorehabilitation and Neural Repair* 2001; 15; 159-166.

Tonkens E. (2001) Vraaggericht werken in de sociale sector. *Tijdschrift voor de sociale sector* 2001; september:16-19.

http://www.rvz.net/data/download/van_patiënt_tot_klant.pdf

Uiterhoeve R., de Rond, (1997) Het toepassen van onderzoeksresultaten in de verpleegkundige praktijk (research utilization) *oncologica* 1997.

Verbeek F, de Kuiper M (2002) *Verpleegkunde volgens het Neuman System Model*. Vertaling en bewerking voor de Nederlandse praktijk. Uitgever Koninklijke Van Gorcum

Verkooijen L. (2006) *Ondersteuning eigen regievoering & vraaggestuurde zorg*. Van der Eems, Easterein.

Visie kwaliteit (2006) Erasmus MC *intranet Erasmus MC september 2006*

Vonkelman J., Veld L., (1998) *Dit ben ik / Kinderen met een spierziekte* Uitgave van de Vereniging Spierziekten Nederland uitgeverij Fontein.

Wagner E.H. (2005) The role of patient care teams in chronic disease management. *BMJ* volume 320 26 februari 2005.

Wensing M.P., Splunten M., Hulscher & Grol.R.(2000) *Praktisch nieuw implementatie van vernieuwingen in de gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.

Widdershoven, G., (2000) *Ethiek in de kliniek*_Boom_

Zelm, R., Eliens, A. (2000) *Verpleegkundige besluitvorming* Kavanah Dwingeloo.

Bezochte websites:

website bezocht 4 november 2006.

http://www.cbo.nl/product/doorbraak/Projectplan_WZW%207

website bezocht 10 januari 2006

<http://www.improvingchroniccare.org/change/model/smsupport.html>

website bezocht op 8 januari 2006.

<http://knmg.artsennet.nl/content/pages/oa16/>

website bezocht 6 februari 2007

<http://www.ctg.zaa.io.nl>

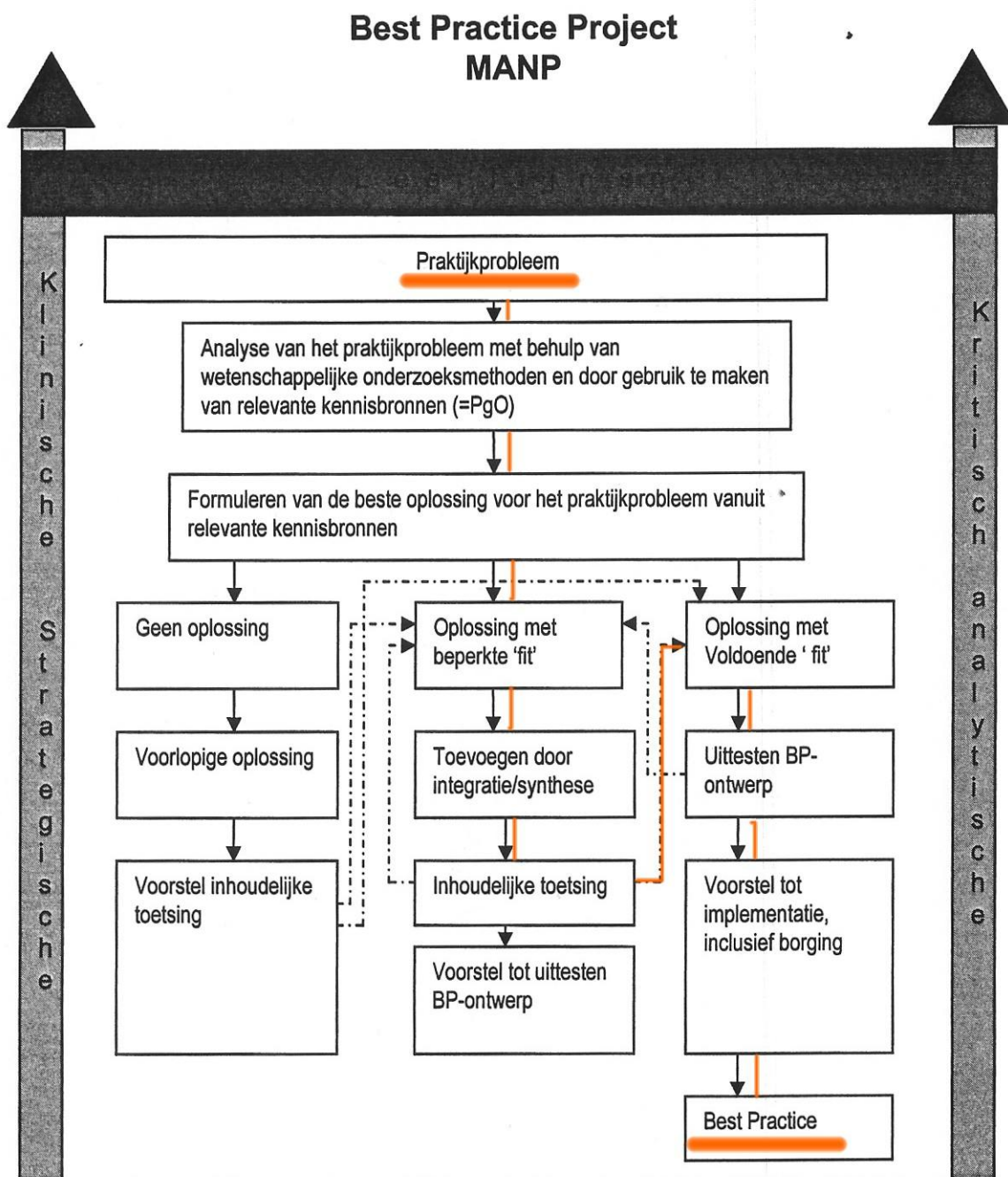
website bezocht op 2 februari 2007.

<http://rivm.nl/bibliotheek/rapporten/282701005.pdf>

website bezocht op 21 april 2007

<http://www.hulpguids.nl/wetten/wgbo.htm>

Bijlagen



Bijlage 2 Samenvatting praktijkgericht onderzoek.

Samenvatting Praktijkgericht Onderzoek

Als verpleegkundig consulent van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia is gewerkt aan dit praktijkgerichte onderzoek

Het doel

Doel van dit onderzoek is te onderzoeken wat de wens van ouders en van patiënten van 12 jaar en ouder is aan contact met het Centrum voor Thuisbeademing en wat de wens is van het medisch team van het Centrum voor Thuisbeademing aan contact met de patiënt.

De setting.

Het onderzoek is gedaan onder alle ouders van patiënten van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia, alle patiënten van 12 jaar en ouder met een leeftijdsadequate cognitie en het medisch team van het Centrum voor Thuisbeademing – Sophia.

Methode.

Retrograad is gekeken naar de opkomst van patiënten na uitnodiging voor een poliklinisch consult.

Naar alle ouders (n= 51) is een semi-gestructureerde vragenlijst gestuurd. Een vergelijkbare vragenlijst is gestuurd naar kinderen van twaalf jaar en ouder (n=32).

Ook is een semi-gestructureerde vragenlijst naar het medisch team van het Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC - Sophia gestuurd (n=4).

Conclusie:

De wens van ouders, patiënten en het medisch team sluit niet aan bij het huidige zorgaanbod. Het medisch team geeft aan een stabiele thuisbeademingspatiënt één maal per jaar poliklinisch te willen zien. In de huidige situatie is dat twee maal per jaar.

De variatie in wenselijkheid bij ouders en patiënten ligt tussen de één maal en vier maal per jaar. Het meest gegeven antwoord van ouders is één maal per jaar een polikliniekbezoek. De patiënten geven aan twee maal per jaar te polikliniek van de thuisbeademing te willen bezoeken.

Bijlage 3 vragenlijst ouders.

Vragenlijst Ouders

Deel I: algemene gegevens

1 Wie vult de vragenlijst in, u bent de:

- ☐ vader
- ☐ moeder
- ☐ hulpverlener

2 Wat is de leeftijd van uw zoon / dochter?

in hele jaren

3 Hoe lang gebruikt uw zoon/dochter de beademing?

in hele jaren

4 Welke vorm van beademing gebruikt uw zoon / dochter?

- ☐ (mond)-neuskap beademing
- ☐ beademing via een tracheacanule
- ☐ (mond) –neuskap en mondstuk beademing

Deel 2: reguliere contacten met het Centrum voor Thuisbeademing

- 5 Hoe vaak per jaar zou u de poli van het Centrum voor Thuisbeademing willen bezoeken?

aantal bezoeken per jaar

- 6 De uitnodiging voor het polibezoek komt

- ☐ te vroeg
☐ te laat
☐ precies op tijd

- 7 Hoe vaak zou u willen dat de thuisbeademingsverpleegkundige bij u op huisbezoek komt?

aantal bezoeken per jaar

- 8 Hoe vaak zou u telefonisch contact met de thuisbeademingsverpleegkundige willen hebben? (problemen niet meegerekend)

aantal contacten per jaar

- 9 Zou u e-mail contact met de thuisbeademingsverpleegkundige willen hebben?

- ☐ ja
☐ nee
☐ weet niet

- 10 Eén maal per twee jaar wordt door het Centrum voor Thuisbeademing - Sophia een ouder-contactmiddag georganiseerd.

- ☐ dit is voldoende
☐ graag 1 maal per jaar
☐ helemaal niet
☐ anders

Deel 3: kwaliteit van de contacten met het Centrum voor Thuisbeademing - Sophia.

- Dit deel betreft uw persoonlijke mening
- Geef aan in hoeverre u het eens bent met de stelling:

		mee oneens	enigszins mee oneens	enigszins mee eens	mee eens
11	Ik krijg voldoende antwoord op mijn vragen tijdens een polibezoek .				
12	Ik krijg voldoende antwoord op mijn vragen tijdens een huisbezoek .				
13	Ik krijg voldoende antwoord op mijn vragen tijdens een telefoongesprek .				
14	De schriftelijke informatie die ik krijg is voldoende. (informatieboek)				
15.	Ik weet goed wanneer ik hulp van het Centrum voor Thuisbeademing moet invoepen.				

- 16 Welk rapportcijfer geeft u aan de begeleiding van het Centrum voor Thuisbeademing - Sophia

17 Als ik niet naar de policontrolre kom is dat vanwege:



18 De begeleiding van het Centrum voor Thuisbeademing zou ik graag als volgt zien:



Indien u nog iets wilt aanvullen dan graag hieronder.
(gebruik eventueel de achterkant).

Bijlage 4 vragenlijst jongeren.

Vragenlijst jongeren

Deel I: algemene gegevens

1 Wie vult de vragenlijst in, je bent een:

☐ jongen

☐ meisje

2 Wat is je leeftijd?

in hele jaren

3 Hoe lang gebruik je de beademing?

in hele jaren

4 Welke vorm van beademing gebruik je?

☐ (mond)-neuskap beademing

☐ beademing via een tracheacanule

☐ (mond) –neuskap en mondstuk beademing

Deel 2: reguliere contacten met het Centrum voor Thuisbeademing

- 5 Hoe vaak per jaar zou je de poli van het Centrum voor Thuisbeademing willen bezoeken?

aantal bezoeken per jaar

- 6 De uitnodiging voor het polibezoek komt

- ☐ te vroeg
☐ te laat
☐ precies op tijd

- 7 Hoe vaak zou je willen dat de thuisbeademingsverpleegkundige bij je op huisbezoek komt?

aantal bezoeken per jaar

- 8 Hoe vaak zou je telefonisch contact met de thuisbeademingsverpleegkundige willen hebben? (problemen niet meegerekend)

aantal contacten per jaar

- 9 Zou je e-mail contact met de thuisbeademingsverpleegkundige willen hebben?

- ☐ ja
☐ nee
☐ weet niet

- 10 Zou je het leuk vinden als er een gezellige middag met activiteiten voor jullie wordt georganiseerd?

- ☐ ja
☐ nee
☐ anders

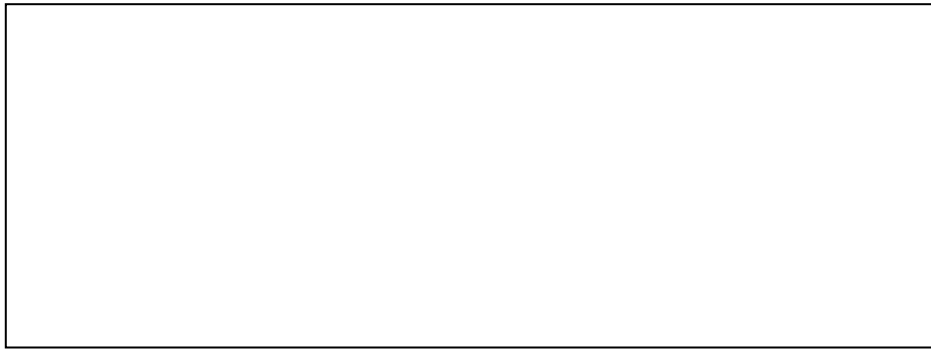
Deel 3: kwaliteit van de contacten met het Centrum voor Thuisbeademing - Sophia.

- Dit deel betreft jouw persoonlijke mening
- Geef aan in hoeverre je het eens bent met de stelling:

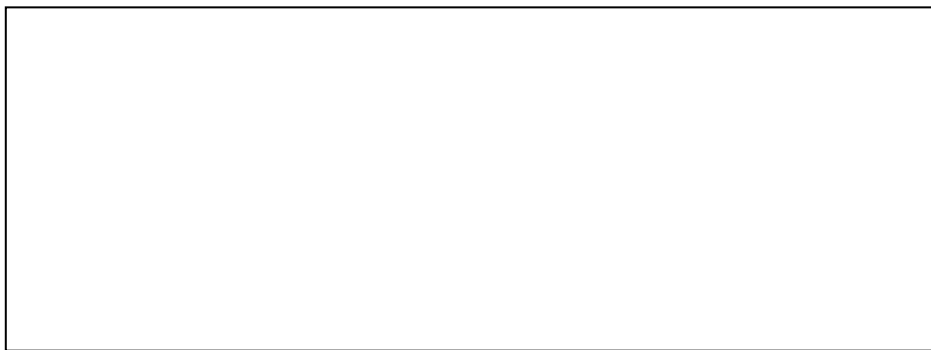
		mee oneens	enigszins mee oneens	enigszins mee eens	mee eens
11	Ik krijg voldoende antwoord op mijn vragen tijdens een polibezoek .				
12	Ik krijg voldoende antwoord op mijn vragen tijdens een huisbezoek .				
13	Ik krijg voldoende antwoord op mijn vragen tijdens een telefoongesprek .				
14	De schriftelijke informatie die ik krijg is voldoende. (informatieboek)				
15	k weet goed wanneer ik hulp van het Centrum voor Thuisbeademing moet invoeren.				

- 16 Welk rapportcijfer geef je aan de begeleiding van het Centrum voor Thuisbeademing - Sophia

17 Als ik niet naar de policontrolre kom is dat vanwege:



18 De begeleiding van het Centrum voor Thuisbeademing zou ik graag als volgt zien:



Indien je nog iets wilt aanvullen dan graag hieronder.
(gebruik eventueel de achterkant).

Bijlage 5 vragenlijst medewerkers Centrum voor Thuisbeademing - Sophia.

Vragenlijst medewerkers Centrum voor Thuisbeademing - Sophia

Maak het hokje zwart bij het antwoord dat bij u past.

1 Functie.

☐

arts

☐

verpleegkundige

Aantal contacten met het Centrum voor Thuisbeademing

2 Hoe vaak zou je de “stabiele kinderen” op de poli willen zien?

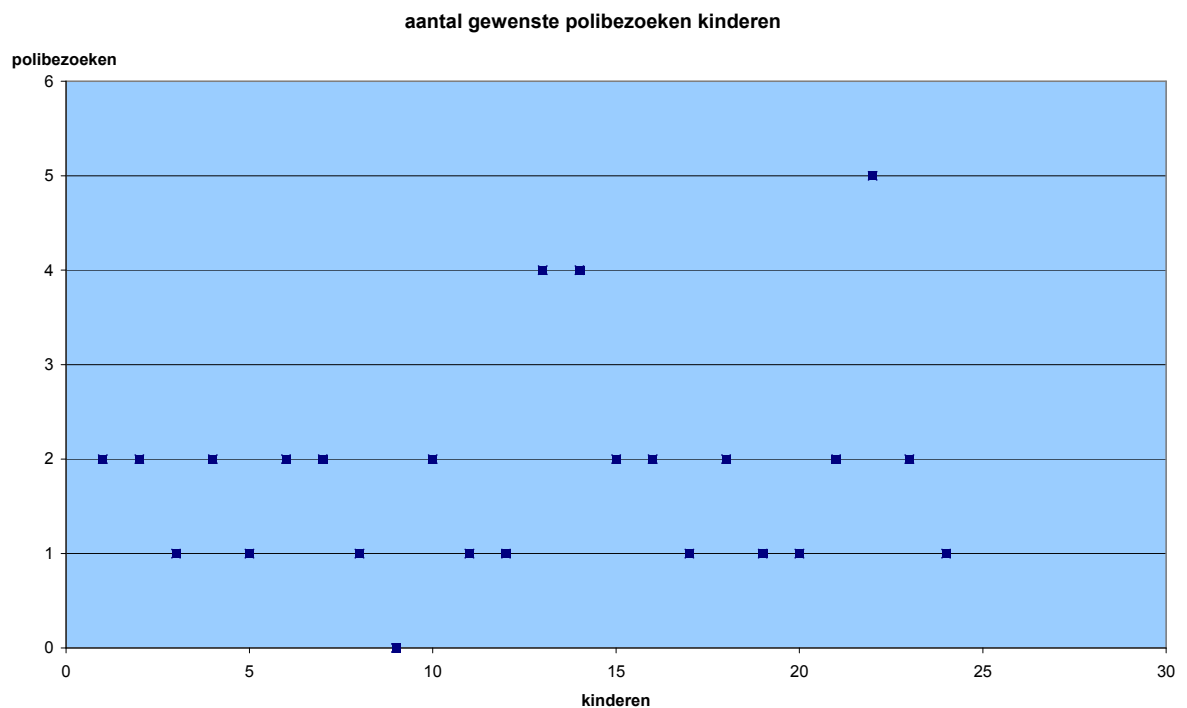
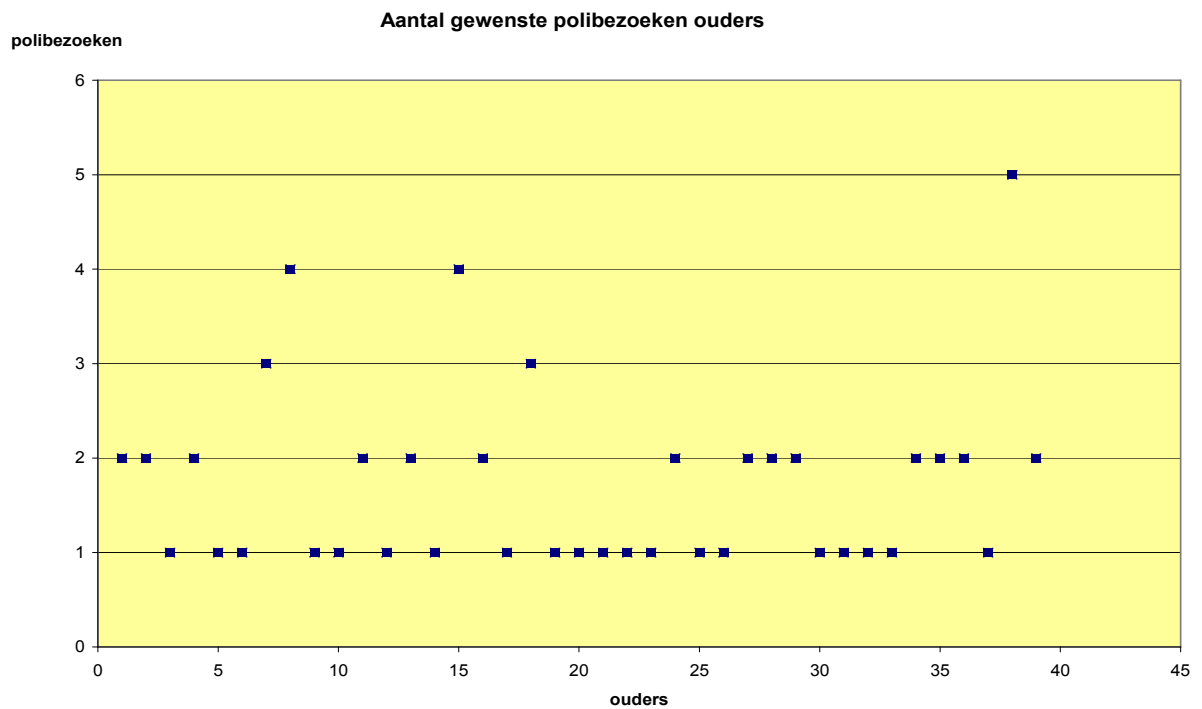
3 Hoe vaak vind je dat de thuisbeademingsverpleegkundige op huisbezoek moet gaan?

4 Hoe vaak zou je willen dat er telefonisch contact met de patiënten is? (storingen van apparatuur niet meegerekend)

5 Hoe denk je over e-mail contact met de patiënten?

6 Opmerkingen:

Bijlage 6 Aantal door ouders en jongeren gewenste polibezoeken.



Bijlage 7 mailcontact J. Ammerlaan

Beste Judy,

Met veel interesse heb ik jouw artikel in de TVZ van januari gelezen.
De publicatie Verbindend vernieuwen heb ik inmiddels ook gelezen.

Jouw e-mailadres heb ik van Laura Verwey gekregen, zij is een collega thuisbeademingsverpleegkundige

Ik ben werkzaam in het Erasmus MC bij kinderen die thuisbeademing hebben, (chronisch zieke kinderen).

Momenteel volg ik de opleiding M-ANP aan de Hoge school in Utrecht.

Voor mijn Best Practice project ben ik met hetzelfde onderwerp bezig, namelijk: Hoe kan de zorg van aanbodgestuurd naar vraaggestuurd worden omgezet.

In de publicatie wordt verwezen naar een Engels artikel.

Heb je de titel van dat artikel voor mij? En zou ik als ik nog vragen heb een beroep op jou mogen doen?

Ik hoor graag van je

Vriendelijke groeten,
Trudi Taat

trudi.taat@thinkerswell.nl

Bijlage 8 Mailcontact L. Verkooijen

Van: info@verkooijenbeima.nl

Verzonden: vrijdag 9 maart 2007 17:59

Aan: Trudi Taat

Onderwerp: Re: vraag

Leuke vraag. Ik heb er erg over na lopen denken en ik weet het dus niet. Mocht ik nog iets tegen komen, dan weet ik wie hier in geïnteresseerd is.

met vr. groet, Lineke Verkooijen

----- Original Message -----

From: [Trudi Taat](mailto:Trudi.Taat@verkooijenbeima.nl)

To: info@verkooijenbeima.nl

Sent: Wednesday, March 07, 2007 10:51 AM

Subject: vraag

Beste mevr. Verkooijen,

Uw proefschrift en het artikel Empowerment van chronisch zieken heb ik in goede orde ontvangen
Mijn hartelijke dank hiervoor
de omkosten zal ik overmaken.

Ik heb een vraag aan u,
ik ben werkzaam met kinderen die in de thuissituatie beademd worden.
veel kinderen met een spierziekte.
De leeftijdsopbouw van de patiëntenpopulatie laat zien dat de meeste kinderen in de leeftijdsfase
tussen 12 en 18 jaar zijn.

In het kader van een Best Practice project voor de studie MANP aan de hoge school Utrecht ben ik
aan het kijken of de zorg die wij bieden omgezet kan worden naar vraaggestuurde zorg.
Weet u of er ervaring is met vraaggestuurde zorg bij kinderen?

Vriendelijke groet
Trudi Taat

Bijlage 9 Uitnodiging patiënt en ouder voor focusgroepsbijeenkomst

Vanwege de privacy is de naam van de patiënt verwijderd.

Beste,

Van je moeder heb ik begrepen dat jullie mee willen doen met een overleg over de begeleiding van thuisbeademingspatiënten. Leuk dat jullie dat willen doen.

Marion en ik volgen een studie Master Advanced Nursing Practice, dit is vrij nieuwe studie.

Om te kunnen afstuderen moet een Best Practice geschreven worden.

Best Practice is de beste praktijkvoering voor een bepaalde patiëntengroep.

Een probleem waar wij tegen aan lopen is het polibezoek.

Wij proberen tijdens de polibezoeken zoveel mogelijk te combineren met andere onderzoeken, zoals een echo van het hart en een longfunctie.

Beademde patiënten worden twee maal per jaar uitgenodigd op de poli.

In de praktijk blijkt dat we veel afmeldingen krijgen,

Vaak horen we van ouders of patiënten terug: "Het gaat toch goed met me, waarom moet ik naar de poli komen?"

Om dit probleem duidelijk te krijgen heb ik gekeken hoeveel uitval er op de poli is (zie bijlage).

Vervolgens heb ik vragenlijsten verstuurd.

De uitslag hiervan is: dat de meeste ouders en jongeren één maal per jaar op de poli willen komen (als er geen klachten zijn).

Maar sommige ouders en / of jongeren willen twee, drie of zelfs vier keer komen.

Om dit "probleem" op te lossen heb ik een plan gemaakt waarin de patiënten één maal per jaar worden gezien op een multidisciplinaire poli .

Voor de eventuele andere afspraken kan de patiënt dit zelf aangeven. Dit wordt vraaggestuurde zorg genoemd.

Om voor de patiënt en zijn ouders duidelijk te maken wanneer er aan de bel getrokken moet worden is een SOS-stappenplan gemaakt.

Een heel verhaal, maar het is de bedoeling dat dit plan met deskundigen wordt besproken.

En jullie zijn deskundig als patiënt en ouder.

Ik hoop dat het duidelijk is, anders hoor ik het nog wel.

Bijgevoegd nog een aangepast programma.

Voor de lunch wordt gezorgd.

Groetjes

Trudi Taat

Vervolg Bijlage 9

Vanwege de privacy is de naam van de patiënt verwijderd.

Betreft: Afspraak polibezoek d.d. dinsdag 10 april 2007.

Geachte fam.

Hierbij nodigen wij U en uit voor een bezoek aan het Erasmus MC, locatie Sophia, poli Thuisbeademingsteam op dinsdag 10 april 2007.

Ik heb de volgende afspraken voor U gepland:

11.30 uur	2 ^e verdieping, D-gang, Cardiopoli ivm maken echo hart
12.00 uur	3 ^e verdieping, AKC lab. voor bloedprikken om de bloedgassen te kunnen bepalen. Een lab-formulier sluit ik bij.
13.00 uur	1 ^e verdieping, C-gang, wachten bij balie C-3. U wordt opgehaald door Trudi Taat, thuisbeademingsverpleegkundige.
14.00 uur	2 ^e verdieping, D-gang, Longpoli ivm blazen VC
14.30 uur	poli bezoek

Mocht U verhinderd zijn, wilt U dit dan doorgeven aan Trudi Taat, tel. 06-53784738.

Zonder tegenbericht verwachten wij U.

Met vriendelijke groet,

Marijke Holierhoek
secretaresse thuisbeademing.

Doel:

Het ontwikkelen van een patiëntgericht zorgplan voor kinderen met chronische ademhalingsondersteuning waarbij gebruik gemaakt wordt van een SOS stappenplan.

Probleem;

Hoge no show op de polikliniek 18.7% (landelijk gemiddelde 11%).

Patiënten geven regelmatig aan, niet op de afgesproken poli te willen of kunnen komen.: *“het gaat toch goed, waarom zou ik dan moeten komen?”*

Praktijkgericht onderzoek

Uit het praktijkgericht onderzoek kwam naar voren dat een variatie in wenselijkheid is van ouders en jongeren ten aanzien van de frequentie van de polibezoeken en huisbezoeken.

	Ouders (N=27)		Jongeren (N=16)		Team (N=4)	
	gemiddelde	Modus	gemiddelde	Modus	gemiddelde	Modus
polibezoek	1.6	1	1.9	2	1	1
huisbezoek	1.6	1	1.8	2	1.5	1 en 2
telefoon	2.1	2	1.4	0	1.5	z.n.
e-mail	51% (33.3% niet)		56% (31% geen mening)		100%	

Literatuurstudie

Door de literatuurstudie kwam de vraaggestuurde/ patiëntgestuurde zorg naar voren

Patiëntgestuurde zorg

Wij bieden een programma dat volledig uitgaat van de patiënt. Die wil alleen aan zijn gedrag werken als hij daarvan zelf het nut inziet. De behandeling moet dus zuiver patiëntgestuurd zijn. De patiënt is onderdeel van de keten en stuurt deze aan, is zelf regisseur. Wij professionals zijn deskundigen, maar vooral ondersteuners van de patiënt.

(citaat uit publicatie verbinden vernieuwen (kolk et al 2006)).

Bijlage 10 Afsprakenformulier

Afspraken

Naam Patiënt:

Geb. datum:

Pidnr:

Datum									
Huisbezoek									
Poli									
Telefonisch									
e- mail									
Opmerkingen									